

Année 2022/2023

N°

# Thèse

Pour le

## DOCTORAT EN MEDECINE

Diplôme d'État

par

**Valeria ZIZOLFI**

Née le 30 août 1988 à Vallo della Lucania ; Italie (99)

---

### TITRE

Information et rédaction des directives anticipées en cabinet : qu'en pensent les  
médecins généralistes d'Eure et Loir ?

---

Présentée et soutenue publiquement le **jeudi 1<sup>er</sup> juin 2023** devant un jury composé de :

Président du Jury :

Professeur Clarisse DIBAO-DINA, Médecine Générale, PU, Faculté de Médecine -Tours

Membres du Jury :

Professeur Donatien MALLET, Soins Palliatifs, PA, Faculté de Médecine - Tours

Docteur Jorge MIRANDA, Médecine Générale - Roche sur Yon

**Directeur de thèse : Docteur Aude CHARTIER GELINEAU, Médecine Générale - Paris**

## RESUME

Introduction : La loi dite *Claeys-Leonetti* du 2 février 2016, crée de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. La notion de directives anticipées est modifiée. Elles deviennent non opposables pour le médecin sauf en cas d'urgence ou si jugées déraisonnables. La loi donne un rôle central au médecin traitant considéré comme l'interlocuteur préférentiel du patient pour l'information et la rédaction des directives anticipées. Nous nous sommes donc interrogés sur comment les médecins généralistes d'Eure et Loir abordaient les directives anticipées avec leurs patients.

Méthode : Il s'agit d'une étude qualitative menée par entretiens semi dirigés auprès des médecins généralistes installés en Eure et Loir et effectuée de juillet 2022 à mars 2023.

Résultats : Les médecins généralistes considèrent de façon plutôt positive les directives anticipées. Cependant ils n'en parlent que rarement en cabinet. Le plus souvent ils les abordent à la demande du patient ou lorsque le pronostic vital est engagé. Les 11 médecins interrogés ont évoqué entre autres le manque de temps et de formation comme freins à cette discussion en ambulatoire. Ils s'interrogent surtout sur comment choisir le bon moment pour en discuter sans générer une angoisse chez le patient. Ils souhaiteraient une sensibilisation du grand public pour désacraliser la discussion.

Discussion et conclusion : Notre étude confirme les données existantes en littérature. Le médecin traitant considère que les directives anticipées sont utiles et permettent de faire évoluer la relation médecin patient. Néanmoins la communication sur des sujets sensibles comme la mort et la fin de vie reste complexe. Elle pourrait être améliorée par le biais d'outils ou de techniques de communication.

Mots clés : Directives Anticipées ; Médecine Générale ; Soins Palliatifs ; Communication ; Relation Médecin-Patient

---

## INFORMATION AND DRAFTING OF ADVANCE DIRECTIVES : THE OPINION OF GENERAL PRACTITIONERS IN EURE ET LOIR

### ABSTRACT

Introduction: The so-called Law Claeys-Leonetti enacted on February 2nd 2016, entitles patients and persons at the end of life of new rights. The concept of advance directives is modified. They become binding on the doctor except in case of emergency or if deemed unreasonable. The law gives a central role to the attending physician who is considered as the patient's preferential interlocutor for provision of information and the drafting of advance directives. We therefore focused on how general practitioners in Eure-et-Loire approach advance directives with their patients.

Method: This is a qualitative study, conducted by interviews with general practitioners based in Eure-et-Loire carried out between July 2022 and March 2023.

Results: General practitioners consider advance directives rather positively. However, they rarely discuss them in practice. Most of the time, they address it at request of the patient or when the condition is life-threatening. The eleven practitioners interviewed mentioned, among other things, the lack of time and training as obstacles. They are mainly concerned with how to choose the correct timing for the conversation without triggering anxiety in the patient. They would like a better awareness-raising of the public to desacralize the discussion.

Discussion and conclusion: Our study confirm existing data in literature. General practitioners consider that advance directives are useful and are a vehicle for the doctor-patient relationship enrichment. Nevertheless, communication on sensitive topics such as death and end of life remains complex. It would be necessary to improve it through use of tools or communication techniques.

Keywords : Advance Directives ; General Practice; Palliative Care ; Communication ; Doctor-Patient Relationship

UNIVERSITE DE TOURS  
**FACULTE DE MEDECINE DE TOURS**

**DOYEN**

**Pr Patrice DIOT**

**VICE-DOYEN**

Pr Henri MARRET

**ASSESEURS**

Pr Denis ANGOULVANT, *P dagogie*  
Pr Mathias BUCHLER, *Relations internationales*  
Pr Theodora BEJAN-ANGOULVANT, *Moyens – relations avec l'Universit *  
Pr Clarisse DIBAO-DINA, *M decine g n rale*  
Pr Fran ois MAILLOT, *Formation M dicale Continue*  
Pr Patrick VOUREC'H, *Recherche*

**RESPONSABLE ADMINISTRATIVE**

Mme Carole ACCOLAS

\*\*\*\*\*

**DOYENS HONORAIRES**

Pr Emile ARON (†) – 1962-1966  
*Directeur de l'Ecole de M decine - 1947-1962*  
Pr Georges DESBUQUOIS (†) – 1966-1972  
Pr Andr  GOUAZE (†) – 1972-1994  
Pr Jean-Claude ROLLAND – 1994-2004  
Pr Dominique PERROTIN – 2004-2014

**PROFESSEURS EMERITES**

Pr Daniel ALISON  
Pr Gilles BODY  
Pr Philippe COLOMBAT  
Pr Etienne DANQUECHIN-DORVAL  
Pr Pascal DUMONT  
Pr Bernard FOUQUET  
Pr Yves GRUEL  
Pr G rard LORETTE  
Pr Dominique PERROTIN  
Pr Philippe ROSSET

**PROFESSEURS HONORAIRES**

P. ANTHONIOZ – P. ARBEILLE – A. AUDURIER – A. AUTRET – P. BAGROS – C. BARTHELEMY – J.L. BAULIEU – C. BERGER – JC. BESNARD – P. BEUTTER – C. BONNARD – P. BONNET – P. BOUGNOUX – P. BURDIN – L. CASTELLANI – J. CHANDENIER – A. CHANTEPIE – B. CHARBONNIER – P. CHOUTET – T. CONSTANS – C. COUET – L. DE LA LANDE DE CALAN – J.P. FAUCHIER – F. FETISSOF – J. FUSCIARDI – P. GAILLARD – G. GINIES – D. GOGA – A. GOUDEAU – J.L. GUILMOT – O. HAILLOT – N. HUTEN – M. JAN – J.P. LAMAGNERE – F. LAMISSE – Y. LANSON – O. LE FLOCH – Y. LEBRANCHU – E. LECA – P. LECOMTE – AM. LEHR-DRYLEWICZ – E. LEMARIE – G. LEROY – M. MARCHAND – C. MAURAGE – C. MERCIER – J. MOLINE – C. MORAIN – J.P. MUH – J. MURAT – H. NIVET – L. POURCELOT – R. QUENTIN – P. RAYNAUD – D. RICHARD-LENOBLE – A. ROBIER – J.C. ROLLAND – D. ROYERE – A. SAINDELLE – E. SALIBA – J.J. SANTINI – D. SAUVAGE – D. SIRINELLI – J. WEILL

## PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

---

ANDRES Christian.....	Biochimie et biologie moléculaire
ANGOULVANT Denis .....	Cardiologie
APETOH Lionel.....	Immunologie
AUPART Michel.....	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BABUTY Dominique .....	Cardiologie
BAKHOS David.....	Oto-rhino-laryngologie
BALLON Nicolas.....	Psychiatrie ; addictologie
BARBIER François.....	Médecine intensive et réanimation
BARILLOT Isabelle.....	Cancérologie ; radiothérapie
BARON Christophe .....	Immunologie
BEJAN-ANGOULVANT Théodora .....	Pharmacologie clinique
BERHOUEZ Julien.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BERNARD Anne .....	Cardiologie
BERNARD Louis .....	Maladies infectieuses et maladies tropicales
BLANCHARD-LAUMONNIER Emmanuelle .....	Biologie cellulaire
BLASCO Hélène.....	Biochimie et biologie moléculaire
BONNET-BRILHAULT Frédérique .....	Physiologie
BOURGUIGNON Thierry .....	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BRILHAULT Jean.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BRUNEREAU Laurent.....	Radiologie et imagerie médicale
BRUYERE Franck.....	Urologie
BUCHLER Matthias.....	Néphrologie
CALAIS Gilles.....	Cancérologie, radiothérapie
CAMUS Vincent .....	Psychiatrie d'adultes
CORCIA Philippe.....	Neurologie
COTTIER Jean-Philippe .....	Radiologie et imagerie médicale
DEQUIN Pierre-François.....	Thérapeutique
DESMIDT Thomas.....	Psychiatrie
DESOUBEAUX Guillaume.....	Parasitologie et mycologie
DESTRIEUX Christophe .....	Anatomie
DI GUISTO Caroline.....	Gynécologie obstétrique
DIOT Patrice.....	Pneumologie
DU BOUEXIC de PINIEUX Gonzague .....	Anatomie & cytologie pathologiques
DUCLUZEAU Pierre-Henri.....	Endocrinologie, diabétologie, et nutrition
EL HAGE Wissam.....	Psychiatrie adultes
EHRMANN Stephan .....	Médecine intensive – réanimation
FAUCHIER Laurent .....	Cardiologie
FAVARD Luc.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
FOUGERE Bertrand .....	Gériatrie
FRANCOIS Patrick.....	Neurochirurgie
FROMONT-HANKARD Gaëlle .....	Anatomie & cytologie pathologiques
GATAULT Philippe.....	Néphrologie
GAUDY-GRAFFIN Catherine.....	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
GOUPILLE Philippe .....	Rhumatologie
GUERIF Fabrice .....	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
GUILLON Antoine.....	Médecine intensive – réanimation
GUILLON-GRAMMATICO Leslie.....	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
GUYETANT Serge .....	Anatomie et cytologie pathologiques
GYAN Emmanuel.....	Hématologie, transfusion
HALIMI Jean-Michel.....	Thérapeutique
HANKARD Régis.....	Pédiatrie
HERAULT Olivier .....	Hématologie, transfusion
HERBRETEAU Denis .....	Radiologie et imagerie médicale
HOURIOUX Christophe.....	Biologie cellulaire
IVANES Fabrice .....	Physiologie
LABARTHE François .....	Pédiatrie
LAFFON Marc .....	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale, médecine d'urgence
LARDY Hubert.....	Chirurgie infantile
LARIBI Saïd.....	Médecine d'urgence
LARTIGUE Marie-Frédérique .....	Bactériologie-virologie
LAURE Boris.....	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
LECOMTE Thierry.....	Gastroentérologie, hépatologie
LEGRAS Antoine.....	Chirurgie thoracique
LESCANNE Emmanuel.....	Oto-rhino-laryngologie
LINASSIER Claude .....	Cancérologie, radiothérapie

MACHET Laurent .....	Dermato-vénéréologie
MAILLOT François .....	Médecine interne
MARCHAND-ADAM Sylvain .....	Pneumologie
MARRET Henri .....	Gynécologie-obstétrique
MARUANI Annabel .....	Dermatologie-vénéréologie
MEREGHETTI Laurent .....	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
MITANCHEZ Delphine .....	Pédiatrie
MORINIERE Sylvain .....	Oto-rhino-laryngologie
MOUSSATA Driffa .....	Gastro-entérologie
MULLEMAN Denis .....	Rhumatologie
ODENT Thierry .....	Chirurgie infantile
OUAISSI Mehdi .....	Chirurgie digestive
OULDAMER Lobna .....	Gynécologie-obstétrique
PAINTAUD Gilles .....	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
PATAT Frédéric .....	Biophysique et médecine nucléaire
PERROTIN Franck .....	Gynécologie-obstétrique
PISELLA Pierre-Jean .....	Ophthalmologie
PLANTIER Laurent .....	Physiologie
REMERAND Francis .....	Anesthésiologie et réanimation, médecine d'urgence
ROINGEARD Philippe .....	Biologie cellulaire
RUSCH Emmanuel .....	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
SAINT-MARTIN Pauline .....	Médecine légale et droit de la santé
SALAME Ephrem .....	Chirurgie digestive
SAMIMI Mahtab .....	Dermatologie-vénéréologie
SANTIAGO-RIBEIRO Maria .....	Biophysique et médecine nucléaire
THOMAS-CASTELNAU Pierre .....	Pédiatrie
TOUTAIN Annick .....	Génétique
VAILLANT Loïc .....	Dermato-vénéréologie
VELUT Stéphane .....	Anatomie
VOURC'H Patrick .....	Biochimie et biologie moléculaire
WATIER Hervé .....	Immunologie
ZEMMOURA Ilyess .....	Neurochirurgie

## **PROFESSEUR DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE**

---

DIBAO-DINA Clarisse  
LEBEAU Jean-Pierre

## **PROFESSEURS ASSOCIES**

---

MALLET Donatien ..... Soins palliatifs || ROBERT Jean ..... | Médecine Générale |

## **PROFESSEUR CERTIFIE DU 2<sup>ND</sup> DEGRE**

---

MC CARTHY Catherine ..... Anglais |

## **MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS**

---

AUDEMARD-VERGER Alexandra .....	Médecine interne
BARBIER Louise .....	Chirurgie digestive
BINET Aurélien .....	Chirurgie infantile
BISSON Arnaud .....	Cardiologie (CHRO)
BRUNAULT Paul .....	Psychiatrie d'adultes, addictologie
CAILLE Agnès .....	Biostat., informatique médical et technologies de communication
CARVAJAL-ALLEGRIA Guillermo .....	Rhumatologie (au 01/10/2021)
CLEMENTY Nicolas .....	Cardiologie
DENIS Frédéric .....	Odontologie
DOMELIER Anne-Sophie .....	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
DUFOUR Diane .....	Biophysique et médecine nucléaire
ELKRIEF Laure .....	Hépatologie – gastroentérologie
FOUQUET-BERGEMER Anne-Marie .....	Anatomie et cytologie pathologiques
GOUILLEUX Valérie .....	Immunologie
HOARAU Cyrille .....	Immunologie

LE GUELLEC Chantal.....	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
LEFORT Bruno.....	Pédiatrie
LEMAIGNEN Adrien.....	Maladies infectieuses
MACHET Marie-Christine.....	Anatomie et cytologie pathologiques
MOREL Baptiste.....	Radiologie pédiatrique
PARE Arnaud.....	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
PIVER Éric.....	Biochimie et biologie moléculaire
ROUMY Jérôme.....	Biophysique et médecine nucléaire
SAUTENET Bénédicte.....	Thérapeutique
STANDLEY-MIQUELESTORENA Elodie.....	Anatomie et cytologie pathologiques
STEFIC Karl.....	Bactériologie
TERNANT David.....	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
VAYNE Caroline.....	Hématologie, transfusion
VUILLAUME-WINTER Marie-Laure.....	Génétique

### **MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES**

AGUILLON-HERNANDEZ Nadia.....	Neurosciences
NICOGLU Antonine.....	Philosophie – histoire des sciences et des techniques
PATIENT Romuald.....	Biologie cellulaire
RENOUX-JACQUET Cécile.....	Médecine Générale

### **MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES**

AUMARECHAL Alain.....	Médecine Générale
BARBEAU Ludivine.....	Médecine Générale
CHAMANT Christelle.....	Médecine Générale
ETTORI-AJASSE Isabelle.....	Médecine Générale
PAUTRAT Maxime.....	Médecine Générale
RUIZ Christophe.....	Médecine Générale
SAMKO Boris.....	Médecine Générale

### **CHERCHEURS INSERM - CNRS - INRAE**

BECKER Jérôme.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
BOUAKAZ Ayache.....	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
BRIARD Benoit.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
CHALON Sylvie.....	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
DE ROCQUIGNY Hugues.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1259
ESCOFFRE Jean-Michel.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
GILOT Philippe.....	Chargé de Recherche Inrae – UMR Inrae 1282
GOUILLEUX Fabrice.....	Directeur de Recherche CNRS – EA 7501 - ERL CNRS 7001
GOMOT Marie.....	Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
GUEGUINOU Maxime.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1069
HEUZE-VOURCH Nathalie.....	Directrice de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
KORKMAZ Brice.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
LATINUS Marianne.....	Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
LAUMONNIER Frédéric.....	Chargé de Recherche Inserm - UMR Inserm 1253
LE MERREUR Julie.....	Directrice de Recherche CNRS – UMR Inserm 1253
MAMMANO Fabrizio.....	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1259
MEUNIER Jean-Christophe.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
PAGET Christophe.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1259
RAOUL William.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR CNRS 1069
SI TAHAR Mustapha.....	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
SUREAU Camille.....	Directrice de Recherche émérite CNRS – UMR Inserm 1259
WARDAK Claire.....	Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253

### **CHARGES D'ENSEIGNEMENT**

#### *Pour l'Ecole d'Orthophonie*

DELORE Claire.....	Orthophoniste
GOUIN Jean-Marie.....	Praticien Hospitalier

#### *Pour l'Ecole d'Orthoptie*

BOULNOIS Sandrine.....	Orthoptiste
------------------------	-------------

#### *Pour l'Ethique Médicale*

BIRMELE Béatrice.....	Praticien Hospitalier
-----------------------	-----------------------

# SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des enseignants et enseignantes  
de cette Faculté,  
de mes chers condisciples  
et selon la tradition d'Hippocrate,  
je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur  
et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuits aux indigents,  
et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

Admis(e) dans l'intérieur des maisons, mes yeux  
ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira  
les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas  
à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime.

Respectueux(euse) et reconnaissant(e) envers mes Maîtres,  
je rendrai à leurs enfants  
l'instruction que j'ai reçue de leurs parents.

Que les hommes et les femmes m'accordent leur estime  
si je suis fidèle à mes promesses.  
Que je sois couvert(e) d'opprobre  
et méprisé(e) de mes confrères et consœurs  
si j'y manque.

## REMERCIEMENTS

À **Madame le Professeur Clarisse DIBAO DINA**, Vous me faites l'honneur de présider ce jury et de juger mon travail. Je vous en remercie. Soyez assurée de ma gratitude et de mon profond respect.

À **Monsieur le Professeur Donatien MALLET**, Vous me faites l'honneur de faire partie de ce jury et je vous en remercie. Soyez assuré de ma reconnaissance et de mon profond respect.

À **Monsieur le Docteur Jorge MIRANDA**, Merci d'avoir accepté de juger ce travail. Merci pour ta bienveillance pendant les gardes aux urgences et de ton accompagnement pendant mon stage en soins palliatifs.

À **Madame le Docteur Aude CHARTIER GELINEAU**, Merci d'avoir accepté en cours de route d'encadrer cette thèse. Je te remercie pour l'intérêt porté à mon travail. Merci pour ta bienveillance, ta disponibilité et tes conseils.

Aux médecins généralistes qui ont accepté de participer à cette étude. Je vous remercie de votre disponibilité et de m'avoir accordé de votre temps.

---

À l'EADPS28 et à l'EMSP du CH de Dreux de m'avoir accueilli lors de mon stage. Mon expérience au sein de votre équipe restera une expérience enrichissante que je porterai dans mon exercice futur de la médecine. Merci à toutes pour vos encouragements pendant l'écriture de cette thèse.

Merci à "Jennipedia" pour avoir une réponse à toutes les questions « EADesques ».

Merci à SC et SH pour les sas de décompression post VAD en voiture! Ils étaient précieux.

Merci à Laetitia pour tes remarques "intéressantes" mais surtout éclairantes.

Merci à Caroline, nous n'avons pas eu l'occasion de travailler beaucoup ensemble, mais ça a été un plaisir de faire ta connaissance.

À Anne, Sandrine, Camille, Anaïs, pour les pauses déjeuner enrichissantes. À quand ce p'tit resto?

Merci à Araceli pour le soutien et pour garder la porte de son bureau toujours ouverte.

À Alexine, cointerne en soins palliatifs, merci de ton écoute et d'avoir partagé avec moi cette expérience.

À Amélie de m'avoir accueillie d'abord en tant qu'interne puis en tant qu'adjointe dans ton cabinet. Merci pour la confiance que tu m'as accordée et le guide post internat.

À Martine pour tes encouragements et ton soutien.

À Marie pour ton accompagnement lors de mon stage en SASPAS, pour ta confiance et ton soutien lors de mon premier remplacement.

À Chloé, merci d'être là depuis le début de l'internat. Je peux le dire maintenant, ce n'était pas fait exprès, mais heureusement qu'on s'est suivies. Je ne sais pas si j'aurais survécu à ces années d'internat.

À Soraya pour ta bonne humeur et ta joie de vivre. Toujours là pour m'accompagner dans mes bêtises.

À Anne Claire, c'est vrai, tu auras vraiment fini avant moi ! Merci pour tes encouragements pour l'écriture de cette thèse. J'espère pouvoir retravailler avec toi un jour.

À Solène, BP, Ramzi, Michael, Chadi, Kais et Madjid, merci les copains pour les soirées et les rigolades. Et n'oubliez pas de regarder la Lune !

Grazie al gruppo italiani a Dreux, Ana, Rudy, Ilenia, Dario, Giovanni, Chiara, Benedetta per aver fatto diventare Victor l'ospedale italiano d'Eure et Loir. Mi avete fatto sentire come a casa. Oui Rudy, tu fais partie des italiens. E grazie anche a Carlotta e Matteo e Zoe e Filippo per le loro risate.

Francesca, grazie per avermi sopportato e supportato in questi anni a Dreux. Prima chef e poi amica preziosa.

Un ringraziamento speciale ai miei genitori che mi hanno da sempre aiutato e sostenuta nelle mie scelte.

Laura, per avermi incoraggiato anche se da lontano e per farmi esercitare quando devo gestire le tue ipocondrie. Così diverse ma per sempre legate.

Imma, c'è davvero bisogno che lo scriva? Grazie, punto.

Chiara Q, ti ho stressato durante questi mesi di stesura della tesi. Quante volte avresti voluto che whatsapp non esistesse? Grazie per avermi sopportato e per esserci sempre anche a distanza. E ora ? Andiamo in barca ?

*À la mémoire du Docteur Agnès Carnet,*

## TABLE DES MATIERES

<b>LISTE DES ABREVIATIONS .....</b>	<b>13</b>
<b>INTRODUCTION.....</b>	<b>14</b>
I.    CADRE LEGISLATIF ET DEFINITION DES DIRECTIVES ANTICIPEES .....	14
II.   DEMOGRAPHIE MEDICALE EN EURE ET LOIR.....	16
III.  OBJECTIF DE L'ETUDE.....	16
<b>MATERIEL ET METHODE .....</b>	<b>18</b>
I.    TYPE D'ETUDE.....	18
II.   POPULATION.....	18
III.  RECUEIL DES DONNEES .....	19
IV.   ANALYSE DES DONNEES .....	19
<b>RESULTATS .....</b>	<b>21</b>
I.    CARACTERISTIQUES DE L'ECHANTILLON.....	21
II.   LES DIRECTIVES ANTICIPEES RAREMENT ABORDEES EN CABINET .....	22
III.  FREINS A ABORDER LES DIRECTIVES ANTICIPEES EN CONSULTATION.....	23
1) <i>Difficultés inhérentes au médecin</i> .....	23
2) <i>Difficultés ressenties liées au patient</i> .....	28
IV.   DISCUSSION IMPORTANTE DANS LA RELATION MEDECIN MALADE .....	32
1) <i>Les Directives Anticipées, un outil utile pour la prise de décision</i> .....	32
2) <i>Une discussion qui renforce la relation de confiance</i> .....	32
3) <i>Le médecin traitant, un interlocuteur privilégié</i> .....	33
V.    EXPERIENCES DES MEDECINS AVEC LES DIRECTIVES ANTICIPEES .....	33
1) <i>Discussions anticipées orales</i> .....	33
2) <i>En fonction du patient</i> .....	34
3) <i>Réflexion personnelle de la part du médecin</i> .....	36
VI.   AXES D'AMELIORATION.....	36
1) <i>Assister à des formations</i> .....	36
2) <i>Sensibilisation du médecin</i> .....	37
3) <i>Sensibilisation du patient</i> .....	37
4) <i>Consultations dédiées</i> .....	40
5) <i>Outils informatiques</i> .....	40
6) <i>Les directives anticipées en première consultation</i> .....	41
7) <i>Question du stockage des directives anticipées</i> .....	41
VII.  DEBAT SUR L'EUTHANASIE ET LE SUICIDE ASSISTE.....	41
<b>DISCUSSION .....</b>	<b>43</b>

I.	FORCES ET FAIBLESSES DE L'ETUDE .....	43
II.	À PROPOS DES RESULTATS .....	44
1)	<i>Méconnaissance du dispositif des directives anticipées.....</i>	44
2)	<i>Rôle d'informateur partagé.....</i>	47
3)	<i>Discussion qui fait évoluer la relation médecin-patient .....</i>	47
4)	<i>Savoir trouver le bon moment .....</i>	48
5)	<i>Communication autour de sujets considérés sensibles .....</i>	49
6)	<i>Comment améliorer la communication ? .....</i>	50
7)	<i>Débat sur l'euthanasie et le suicide assisté.....</i>	54
	<b>CONCLUSION.....</b>	<b>56</b>
	<b>BIBLIOGRAPHIE .....</b>	<b>57</b>
	<b>ANNEXES.....</b>	<b>64</b>
	<i>Annexe 1. Formulaire Directives Anticipées HAS.....</i>	64
	<i>Annexe 2. Mail de présentation de l'étude.....</i>	69
	<i>Annexe 3. Formulaire de consentement.....</i>	70
	<i>Annexe 4. Trame d'entretien.....</i>	71
	<i>Annexe 5. Infographie CNSPFV, Fin de Vie : Accompagner et Dialoguer avec les patients, Document destiné aux professionnels de santé .....</i>	73

## **TABLE DES ILLUSTRATIONS**

GRAPHIQUE 1. DISTRIBUTION EN FONCTION DE L'AGE.....	21
TABLEAU 1. CARACTERISTIQUES DE L'ECHANTILLON .....	22

## LISTE DES ABREVIATIONS

Par ordre alphabétique

**DA** : Directives Anticipées

**DMP** : Dossier Médical Partagé

**DRESS** : Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques

**CISMeF** : Catalogue et Index des Sites Médicaux en Langue Française

**CNSPFV** : Centre National de Soins Palliatifs Fin de Vie

**CPTS** : Communauté Professionnelle Territoriale de Santé

**CSP** : Code de Santé Publique

**EADSP 28** : Équipe d'Appui Départementale de Soins Palliatifs d'Eure et Loir

**EHPAD** : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

**EMSP** : Équipe Mobile de Soins Palliatifs

**HAS** : Haute Autorité de Santé

**INED** : Institut National d'Etudes Démographiques

**INSEE** : Institut National de la Statistique et des Études Économiques

**SASPAS** : Stage Ambulatoire en Soins Primaires en Autonomie Supervisée

**SFAP** : Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatif

**SPCMD** : Sédation Profonde et Continue Maintenu jusqu'au Décès

**USP** : Unité de Soins Palliatifs

## INTRODUCTION

C'est lors de mon stage d'internat au sein de l'EADSP 28 (Équipe d'Appui Départementale de Soins Palliatifs d'Eure et Loir) que commence à germer l'idée d'un travail sur les directives anticipées en médecine générale. Il n'est pas rare que l'équipe se déplace à domicile à la demande du médecin spécialiste pour aider le patient en soins palliatifs à la rédaction des directives anticipées. Est-ce que cette information pourrait être faite en cabinet de médecine générale ?

Pendant mon stage de SASPAS (Stage Ambulatoire en Soins Primaires en Autonomie Supervisée), une patiente me pose des questions sur les directives anticipées (DA). Elle me glisse à la fin de la consultation, en me lisant sa liste de demande qu'elle en avait entendu parler et me dit : « *Docteur, je ne veux pas d'acharnement thérapeutique. Vous savez, le truc avec la loi Leonetti* ». Je lui réponds avoir compris sa demande et lui propose de prendre rendez-vous pour discuter uniquement de ses directives anticipées. La patiente ne m'a plus jamais demandé d'information à ce sujet. Aurais-je du faire autrement ?

### I. Cadre législatif et Définition des Directives Anticipées

Dans la société actuelle, le principe d'autonomie du patient devient de plus en plus présent. On observe depuis 1999 une évolution de la législation afin de renforcer le droit des patients (1). Le patient devient acteur de sa santé. C'est dans ce contexte que sont créés les directives anticipées (DA).

La loi du 4 mars 2002, dite *loi Kouchner* (2) renforce le droit des patients à l'information et au consentement. Elle souligne le droit à refuser un traitement ou une investigation après avoir reçu une information claire et détaillée (3).

La loi du 22 avril 2005, dite *loi Léonetti*, (4) relative aux droits des malades et à la fin de vie, rappelle le concept d'obstination déraisonnable, encadre la limitation ou l'arrêt de traitement. C'est en 2005 que sont créés les directives anticipées (5) .

La dernière version prise en compte est la loi dite *Claeys-Leonetti* du 2 février 2016, Loi n°2016-87 (6) qui crée de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Elle apporte des modifications à l'article L1110-5 du Code de Santé Publique (CSP) donnant ainsi une place centrale au patient et au respect de sa volonté. La loi *Claeys-Leonetti*

modifie le concept des directives anticipées et de la personne de confiance et crée un droit à la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMD).

Selon l'article L 1111-11 du CSP : *« Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux.*

*À tout moment et par tout moyen, elles sont révisables et révocables. »*

Les DA deviennent une expression des volontés médicales de la personne relative aux traitements qu'elle souhaite limiter, arrêter ou refuser. Leur validité est illimitée et elles sont révocables à tout moment. Contrairement à la version de la loi de 2005, les DA *« s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement. »* selon l'article 8 de la loi, sauf dans deux cas. En cas d'urgence vitale, le temps que le médecin évalue la situation, ou dans le cas où les DA apparaissent inappropriées (7). Selon le même article du CSP, *« La décision de refus d'application des directives anticipées, jugées par le médecin manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient, est prise à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire et est inscrite au dossier médical. Elle est portée à la connaissance de la personne de confiance désignée par le patient ou, à défaut, de la famille ou des proches. »*

Pour qu'elles soient valables d'un point de vue juridique, les DA doivent respecter certaines règles. Elles doivent être rédigées et datées par la personne concernée. Des modèles de rédaction peuvent être utilisés, par exemple celui de la HAS (*Annexe 1*) qui est proposé dans la loi Claeys-Leonetti.

Le patient sous tutelle peut rédiger ses DA avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille. Le patient qui est dans l'impossibilité d'écrire peut en présence de deux témoins, dont sa personne de confiance déclarer ses DA. Les deux témoins devront signer à sa place (8).

Les DA peuvent être rédigées dans deux cas. Le premier est celui d'une personne atteinte d'une maladie grave et incurable, pas forcément en phase terminale qui souhaite exprimer ses volontés. Le deuxième cas est celui d'une personne qui ne se sait pas malade au moment de la rédaction et qui souhaite exprimer ses volontés si elle se trouvait en condition de coma irréversible.

En cas d'absence des DA, l'équipe médicale peut consulter la personne de confiance désignée dans le cas où le patient se trouve hors d'état d'exprimer ses volontés. D'après l'article 9 de la

loi Claeys-Leonetti (6), « *Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Elle rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage.* ».

Il nous paraît essentiel de souligner que la personne de confiance ne prend pas les décisions médicales à la place du patient. Elle est seulement le témoin, le messager des volontés du patient.

## **II. Démographie médicale en Eure et Loir**

Mon stage de médecine générale en SASPAS s'est déroulé dans le département d'Eure et Loir (département du 28). Au premier janvier 2022, l'INSEE compte 90 médecins généralistes pour 100 000 habitants en Eure et Loir (9). De ce fait, le département Eurélien est considéré comme un des départements français à faible densité médicale. Pour comparaison le département avec la plus grande densité médicale est le département des Hautes Alpes avec 272 médecins généralistes pour 100 000 habitants.

L'Eure et Loir est divisée en quatre arrondissements, Chartres, Dreux, Nogent le Rotrou et Châteaudun.

Selon une étude de la DRESS ( Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques) de janvier 2020, près de 80 % des médecins généralistes interrogés (10) indiquent rencontrer des difficultés à répondre aux demandes des patients et la moitié déclarent que ces difficultés ont un impact sur leur pratique. « Ces difficultés sont plus marquées en zone sous-dense : 84 % déclarent avoir du mal à répondre aux sollicitations et 57 % d'entre eux estiment que cela a un effet sur leur pratique ».

Le département du 28 a une faible densité médicale. Il nous paraissait intéressant d'observer la pratique des médecins généralistes au sujet des DA dans un département à faible démographie médicale.

## **III. Objectif de l'étude**

L'article 8 de la loi Claeys Leonetti indique que « *le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction des directives anticipées.* ». Le législateur continue dans l'article 10 : « *lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable [...], est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin a l'obligation de s'enquérir de la volonté exprimée par le patient. En l'absence de directives*

*anticipées [...], il recueille le témoignage de la personne de confiance [...].* ». Le médecin traitant joue donc un rôle clé dans l'information et la rédaction des DA selon la loi.

L'institut de sondage BVA a réalisé en octobre 2022, un sondage pour le CNSPFV, (Centre National Soins Palliatifs Fin de Vie) (11) sur les perceptions des Français en matière de fin de vie. Parmi les personnes interrogées, 57% déclarent ne pas connaître le terme de directives anticipées. Plus de dix ans après leur création, les DA restent peu connues par le grand public. Une étude réalisée par Vogeli et al, en 2017 (12), montre que les médecins généralistes considèrent les DA de façon plutôt positive. Leur existence permet d'ouvrir la discussion sur la fin de vie. Néanmoins ils souhaiteraient plus d'information et une éducation de la population ainsi qu'une formation des professionnels de santé sur les directives anticipées.

Plusieurs thèses d'exercice révèlent que les médecins généralistes sont disponibles à parler à leurs patients de l'existence des DA. Cependant la majorité des médecins généralistes expriment des freins à aborder les DA en cabinet (13–16).

Comment alors les médecins généralistes d'Eure et Loir, département avec une faible démographie médicale, abordent-ils les DA en cabinet ?

# MATERIEL ET METHODE

## I. Type d'étude

L'objectif de notre étude est celui de recueillir les expériences et les opinions des médecins généralistes d'Eure et Loir au sujet des DA.

Nous avons donc choisi une méthode qualitative pour notre étude s'inspirant de l'analyse interprétative phénoménologique (17,18). Elle nous paraissait la mieux adaptée pour explorer les sentiments et le vécu des médecins généralistes.

## II. Population

La population étudiée est celle des médecins généralistes installés d'Eure et Loir. Les critères d'exclusion étaient d'être remplaçant ou adjoint.

Nous avons donc procédé à un échantillonnage homogène en essayant de faire varier l'âge, le sexe, le mode et lieu d'exercice et les diplômes ou activités complémentaires afin de recueillir des profils variés.

Le recrutement a été réalisé en contactant en premier les médecins proches du lieu de stage de SASPAS. Puis à la fin des entretiens il était demandé aux médecins de nommer des confrères qui selon eux pouvaient être intéressés à participer à l'étude. Nous avons également contacté les médecins généralistes en utilisant l'annuaire santé du site ameli.fr (19) pour diversifier les zones géographiques du département.

Les médecins ont d'abord été contactés par téléphone afin de présenter l'étude et fixer un rendez-vous. Lorsque les médecins n'étaient pas joignables, les coordonnées de l'enquêtrice étaient laissées au secrétariat pour qu'elles soient transmises au médecin afin d'être rappelée. Dans ce cas-là, un mail de présentation du travail de recherche était envoyé ([Annexe 2](#)).

Nous avons fait le choix de ne pas transmettre aux participants de document explicatif des DA dans le but de ne pas influencer les réponses.

Une relance par mail a été effectuée après deux semaines du premier envoi. Une deuxième relance a été effectuée deux semaines après la première.

### **III. Recueil des données**

Le recueil de données s'est fait par entretiens individuels semi dirigés conduits par une seule personne, l'enquêtrice.

La modalité en présentiel ou par visioconférence était laissée au choix du participant.

Nous avons enregistré les entretiens à l'aide du dictaphone présent sur l'Iphone ou le MacbookAir de l'enquêtrice après avoir recueilli le consentement écrit du participant (*Annexe 3*). Lorsque l'entretien était réalisé en visioconférence la feuille de consentement était échangée par mail.

Nous avons suivi une trame d'entretien contenant une première partie relative aux caractéristiques du participant (*Annexe 4*). La deuxième partie était relative aux connaissances et aux expériences des participants au sujet des DA. Nous avons posé des questions ouvertes et des questions de relances étaient prévues.

La trame d'entretien a été construite à partir d'une recherche bibliographique effectuée sur le catalogue universitaire Sudoc, la base de données CISMef (Catalogue et Index des Sites Médicaux en Langue Française) et sur le moteur de recherche Google Scholar.

Les entretiens ont été retranscrits intégralement et anonymisés à l'aide du logiciel en ligne Trint et du logiciel de traitement de texte Word. À chaque entretien a été attribué une lettre et un chiffre par exemple M1 pour médecin numéro 1.

Nous avons effectué les entretiens individuels jusqu'à ce que les données recueillies soient considérées suffisantes à l'analyse dans le cadre d'une étude phénoménologique interprétative.

Un avis a été pris auprès de la cellule de recherches non interventionnelles du CHRU de Tours. L'enregistrement à la CNIL n'était pas nécessaire pour notre étude, les entretiens étant anonymes.

### **IV. Analyse des données**

Nous avons utilisé la méthode d'analyse thématique. Les entretiens ont été analysés manuellement de façon indépendante les uns des autres. Le but était de coder les entretiens en segments significatifs, appelés verbatims. Nous avons dégagé des thèmes de cette première lecture qui correspondaient aux grands axes d'analyse.

Puis une deuxième lecture a permis de retrouver des liens, des caractères communs entre chaque entretien et de classer ainsi les verbatims en sous thèmes.

La classification s'est faite manuellement.

Une validation du codage a été faite avec la directrice de thèse lors de groupe de travail.

# RESULTATS

## I. Caractéristiques de l'échantillon

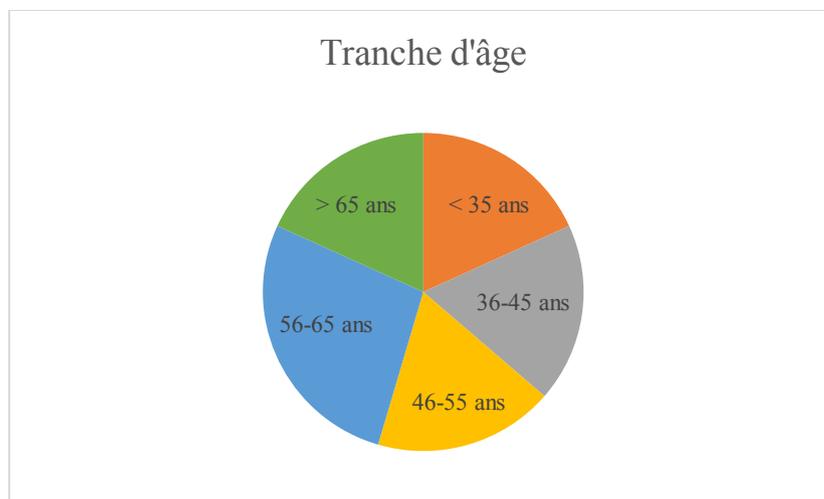
Nous avons contacté 26 médecins généralistes installés en Eure et Loir. Nous avons reçu 13 réponses positives à la participation à l'étude. Un médecin a refusé car il ne se sentait pas à assez informé sur le sujet.

Nous avons effectué 11 entretiens de juillet 2022 à mars 2023. Nous nous sommes arrêtés lorsque les données étaient considérées suffisantes. Nous avons enregistré 8 entretiens en présentiel et 3 en visioconférence.

La durée des entretiens varie de 14 minutes et 38 secondes à 1 heure et 15 minutes avec une durée moyenne de 35 minutes et 19 secondes.

Nous avons interrogé 11 médecins généralistes, 6 hommes et 5 femmes. Leur âge moyen était de 50,2 ans avec un minimum de 31 ans et un maximum de 68 ans.

La distribution en fonction de l'âge des participants est résumée dans le graphique suivant :



GRAPHIQUE 1. DISTRIBUTION EN FONCTION DE L'AGE

Dans notre échantillon, 8 médecins avaient des activités ou formations complémentaires à celle de médecine générale. Le Diplôme Universitaire de Soins Palliatifs (SP) ou des formations en SP ont été suivis par 3 des médecins interrogés.

Les caractéristiques sont résumées dans le tableau 1.

Médecin	Sexe	Tranche d'âge	Durée entretien	Type d'exercice	Arrondissement	Mode d'exercice	Activités complémentaires
M1	F	< 35 ans	37min37sec	semi urbain	NLR	MSP	non
M2	F	36-45 ans	14min38sec	semi urbain	NLR	MSP	medecin crèche
M3	H	56-65 ans	50min48sec	rural	Dreux	cabinet seul	médecin pompier
M4	F	56-65 ans	20min59sec	semi rural	Dreux	cabinet de groupe	med co ehpad DU SP Cs douleur MSU
M5	H	46-55 ans	31min49sec	urbain	Dreux	cabinet de groupe	DU onco tho; med U
M6	H	46-55 ans	29min42sec	urbain	Chartres	cabinet de groupe	DU SP, DU Ethique,
M7	F	56-65 ans	1heure2min	semi rural	Chartres	cabinet de groupe	med co ehpad FMC SP
M8	H	< 35 ans	29min24sec	semi rural	Dreux	cabinet de groupe	PMI
M9	F	36-45 ans	23min56sec	semi rural	Chartres	MSP	non
M10	H	>65 ans	24min10sec	semi rural	NLR	MSP	non
M11	H	> 65 ans	1heure15sec	urbain	Dreux	MSP	MSU médecin du sport

TABLEAU 1. CARACTERISTIQUES DE L'ECHANTILLON

*Cs douleur : Consultation douleur*

*DU Onco tho : Diplôme Universitaire Oncologie thoracique*

*DU med U : Diplôme Universitaire Médecine Urgence*

*DU SP : Diplôme Universitaire Soins Palliatifs*

*FMC SP : Formation Continue Soins Palliatifs*

*Med Co EHPAD : Médecin coordonateur EHPAD*

*MSP : Maison de santé Pluridisciplinaire*

*MSU : Maître de Stage Universitaire*

*NLR : Nogent Le Rotrou*

*PMI : Protection Maternelle et Infantile*

## **II. Les directives anticipées rarement abordées en cabinet**

Les médecins interrogés déclarent que les DA sont rarement abordées en cabinet de médecine générale. Que ce soit à l'initiative du médecin ou à la demande du patient.

Ils déclarent que parler des DA « *est loin d'être devenu généralisé.* » (M4), et que « *C'est pas encore rentré dans les mœurs* » (M7). Certains médecins affirment en discuter moins d'une dizaine de fois par an. D'autres disent même n'en discuter jamais.

- « *Moi, j'avoue que j'en parle jamais* ». (M11).

La plupart du temps les médecins attendent que ce soit le patient qui aborde le sujet en premier.

- « *Honnêtement je pense que je l'aborde pas de moi-même.* » (M9)

Tous les médecins interrogés sont unanimes pour dire qu'ils n'abordent pas les DA de façon systématique, surtout pas en première consultation. Un médecin estime que les premières consultations sont riches en tâches et les DA n'en font pas partie.

- « *Mais voilà, bah ça ne fait pas partie de l'interrogatoire systématique lorsqu'un patient arrive.* » (M4)

### III. Freins à aborder les Directives Anticipées en consultation

Lorsqu'on demande les raisons qui freinent la discussion des DA en cabinet plusieurs raisons sont évoquées. Nous pouvons les séparer en deux groupes : d'une part les difficultés relatives au médecin, d'autre part les difficultés exprimées par les médecins liées au patient.

#### 1) Difficultés inhérentes au médecin

##### a) Manque de temps

Tous les médecins interrogés ont évoqué le manque de temps comme limite à aborder les DA. Ils l'ont fait en le regrettant. Ils considèrent que c'est quelque chose qui devrait être fait mais que d'être souvent en retard « *ne permet pas toujours d'aborder toutes les questions comme on voudrait avec les patients.* » (M6). Aborder les DA en consultation « *Ça demande de discuter, de repointer les décisions.* » (M4) et la question temps est selon certains médecins le plus gros frein.

Aucun médecin n'a déclaré être influencé par la zone d'exercice. Qu'ils exercent en zone rurale ou urbaine, ils expriment avoir tous les mêmes pratiques au sujet des DA.

##### b) Manque de formation

Le manque de formation a aussi été évoqué comme frein dans la majorité des entretiens. Ils évoquent un manque de formation par rapport à la loi.

Pourtant la majorité des médecins interrogés se dit être au courant de l'existence de la loi Claeys-Leonetti. Ils savent qu'elle porte sur les droits des patients en fin de vie. « *Ce que j'en ai retenu c'est qu'il fallait **mettre l'accent le plus possible sur les soins palliatifs.*** » (M3). Ils la considèrent « *la base, un petit peu du fonctionnement qu'on a maintenant sur les fins de vie* » (M7).

Trois d'entre eux ont cité la version de 2005 et ils savent qu'il y a eu une évolution des droits. « *J'avais l'habitude de 2005. Mais je sais que ça a été révisé.* » (M1).

La plupart du temps ils citent la loi Claeys-Leonetti en l'associant avec l'existence du droit à la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. « *C'est peut-être la loi où on peut **utiliser le midazolam en fin de vie pour accompagner les gens.*** » (M2). « *Alors Leonetti, oui, oui, je la connais sur le...comment on peut appeler ça? Comment le truc profond, **le sommeil profond*** » (M11)

Un seul médecin a cité les DA en parlant de la loi Claeys-Leonetti. « *C'est l'histoire où les directives anticipées sont prépondérantes surtout et elles sont valables à vie.* » (M4)

Cependant ils ne se considèrent pas assez formés et informés sur l'argument. « *Après franchement je ne vois pas autre chose.* » (M2). « *Je ne suis pas sûr de me rappeler directement de ce qu'est la loi Leonetti...* » (M3).

Lorsqu'il leur a été demandé de définir les DA, tous les médecins ont su donner une définition adaptée, bien qu'elle ne corresponde pas toujours à celle présente dans la loi. Le sens donné par les généralistes interviewés est toujours celui d'un choix du patient « *qui définit quand il va bien, jusqu'où il veut aller pour sa fin de vie et du coup il l'écrit, il l'écrit sur un formulaire* » (M2).

- « *C'est ce que les gens souhaitent s'ils sont plus capables de les exprimer de vive voix par rapport à leur fin de vie, entre guillemets. C'est, est-ce qu'ils souhaitent réanimation, pas réanimation. Alimentation et nutrition* » (M4)

Un médecin considère que les DA sont consultatives, que le dernier choix revient au médecin comme c'était le cas en 2005.

- « *À ma connaissance, **ce n'est pas une obligation** pour le médecin de respecter ce qui est écrit par le patient, mais c'est un **élément pour prendre une décision.*** » (M6)

Un autre médecin considère que le médecin devrait avoir le dernier mot quoi qu'il arrive. Il ne considère pas le patient assez compétent d'un point de vue médical pour pouvoir choisir de sa prise en charge.

- « *Moi je trouve que c'est moi qui suis...moi je suis "vieux jeu" un peu. Parce que pour tout ce qui est médical, je pense **que ce n'est pas au patient de décider.** Il donne son avis, Oui.* » (M10)

Deux médecins déclarent ne pas savoir comment aider les patients à remplir les DA car ils ne se sentent pas assez formés sur les termes techniques utilisés. Ils craignent mal exprimer ce que les DA sous-entendent.

- « *C'est vrai qu'on n'a **pas forcément appris ça non plus.*** » (M8)
- « *Parce que je n'y pense pas et parce que je n'ai **pas été formé à ça non plus beaucoup.*** » (M11)

### c) Tabou de la mort

Quelques médecins ont évoqué une difficulté à évoquer la mort en consultation, ils ne savent pas comment amener la discussion autour de ce sujet. Ils trouvent qu'en cabinet « *ça vient pas souvent.* » (M7). Un autre médecin a déclaré que parler des DA est « *morbide* » (M8) et qu'il ne veut pas y penser. « *Parce qu'on a du mal à parler comme ça aux gens.* » (M8)

- « *C'est **pas facile** d'aborder, d'aborder la mort comme ça **en consultation**. Dire en fait, la mort, vous y pensez? » (M11)*

### d) Âge du médecin

Un médecin évoque son âge comme facteur expliquant le fait qu'il ne parle pas des DA. En effet les deux médecins de plus de 65 ans de notre échantillon ont déclaré ne jamais parler des DA en consultation.

« *Alors je pense que ça, c'est un peu fonction de l'âge. Moi, j'avoue que **j'en parle jamais** ».* (M11).

### e) Religion ou croyance du médecin

Un médecin a évoqué le fait de pouvoir être « *influencé inconsciemment* » (M3) par ses convictions religieuses. Il ajoute que le médecin devrait être impartial dans la pratique de la médecine mais qu'il arrive que ses convictions influencent la façon de communiquer avec le patient.

### f) Savoir choisir le bon moment pour en parler

Certains médecins interrogés déclarent être mal à l'aise lorsque ce n'est pas le patient qui choisit de parler des DA. De façon générale ils ne savent pas à quel moment en discuter. Ils se posent la question de comment choisir le moment le plus approprié pour aborder le sujet des DA. Ils hésitent entre le moment de l'annonce d'un diagnostic, le moment où l'état du patient s'aggrave ou même lorsque le patient est jeune et sans pathologie. Cette dernière hypothèse est le plus souvent écartée. « *Quand les patients sont jeunes, en bonne santé, c'est vrai que je n'en parle pas du tout.* » (M1)

Un médecin se pose la question mais pense que « *c'est plutôt vers la fin qu'il faut l'aborder* » (M9).

- « *Le côté mal à l'aise, moi, c'est plutôt pour ramener l'idée de...C'est **quand? à quel moment?** » (M7)*

Un autre médecin se dit qu'en parler trop tôt pourrait être contre-productif pour les patients. Elle ne souhaite pas « ***en rajouter une couche** en disant : « Vous allez peut-être mourir, comment vous voulez mourir ? » » (M2).*

D'autres trouvent que c'est plus facile de parler de la fin de vie avec des patients âgés plutôt que des patients jeunes et sans pathologie grave. Ils considèrent que les DA ne sont pas abordées tôt car c'est difficile de penser à la mort lorsque « *tu te projettes dans la vie* » (M8).

- « *Mais en même temps, ça m'est **plus facile** d'en parler **avec les gens âgés** parce que quelque part, la mort est beaucoup moins taboue. Ils ont besoin de parler de leur mort. » (M7)*

Un médecin a évoqué être restée étonnée lorsque des nouvelles patientes lui ont amené leurs DA en première consultation, « *peut-être à cause aussi de l'actualité.* » (M1). Le fait que selon elle ces patientes n'étaient pas dans une fin de vie imminente l'a interpellée, « *je me suis dit que l'information quand même arrive au grand public, en fait.* » (M1).

#### g) Impression d'échec thérapeutique

Deux médecins ont déclaré avoir l'impression de se heurter à un échec lorsqu'ils discutent des DA avec leur patient. Comme s'ils ne voulaient pas imaginer que leurs patients puissent se « *dégrader.* » (M8). Le médecin est là pour soigner et donner des solutions et il ne s'imagine pas devoir parler de la fin de vie.

- « *C'est plus ça, c'est à dire que je me projette, moi en tant que médecin, **dans l'échec de sa thérapeutique** quelque part aussi* » (M7)

Il continue en disant avoir eu l'impression d'aller plus vite que le patient.

- « *J'avais l'impression, moi, de me projeter dans sa propre mort à elle, alors **que eux deux ne s'y projetaient pas encore.*** » (M7)

#### h) Intérêt pour les soins palliatifs

Certains médecins considèrent qu'ils ne parlent pas de DA parce qu'ils ne sont pas habitués à traiter des patients en soins palliatifs. Ils évoquent aussi un manque d'expertise dans le sujet.

- « *Je suis pas passée en soins palliatifs. Si j'avais fait mon internat en soins pall, c'est quelque chose qui me viendrait peut-être plus à l'esprit. 'fin je pense que c'est plus abordé dans certains lieux de stage. Et c'est normal.* » (M9)
- « *C'est un **métier particulier** de s'occuper de gens en fin de vie comme ça.* » (M11)

Un autre médecin considère que les DA ne sont pas abordées car les médecins ont des champs de prédilection et il faut accepter que tous ne parlent pas de la fin de vie avec leurs patients. Elle utilise le terme « *appétence pour les soins palliatifs* »(M7).

- « *Et c'est le problème d'une loi, c'est qu'après tu peux dire ça. Mais il y a des médecins généralistes que ça va emmerder, puis ça va être la patate chaude pour eux et ils vont pas vouloir du tout quoi.* » (M7)
- « *Je pense à une collègue qui me dit toujours : « **Je ne sais pas comment tu fais, moi la fin de vie, les personnes âgées, houlala, ça me stresse, Je ne suis pas à l'aise.** » Elle fuit ça, en fait. Et on ne peut pas lui en vouloir.* » (M7)

Cette notion de champ de prédilection est repris aussi par un autre médecin lorsqu'il déclare : « *«Je ne suis pas très doué pour ça. Enfin pas très doué. Ça aurait pas été mon exercice favori* ». (M11)

#### i) Un problème de communication

Deux médecins ont fait spontanément le parallèle avec le sujet des violences conjugales. Ils associent le manque de discussions sur les DA à un manque de communication ou à une difficulté d'aborder des thèmes considérés sensibles. Ils ont observé qu'il existe des recommandations nationales qui conseillent le dépistage des violences en cabinet, ce qui n'est pas fait selon eux. Tout comme les discussions au sujet des DA. Un médecin dit : « *En fait, il faut **un peu de communication**. Par exemple, par rapport aux violences des femmes. Comment on aborde le sujet en consultation ?* » (M1).

- « *Je faisais **un rapprochement**, mais ça a rien à voir avec les directives anticipées, mais dans les recommandations actuelles maintenant, (...) il y a aussi savoir s'ils ont été victimes de violences. Par exemple. (...) J'essaie de le faire, mais ce n'est pas rentré non plus encore dans ma pratique.* » (M6)

## 2) Difficultés ressenties liées au patient

### a) Crainte de générer de l'angoisse

La majorité des médecins interrogés ne veulent pas ôter de l'espoir au patient en abordant les DA en premier. Ils craignent que leurs propos soient mal compris. Ils ont l'impression que le patient puisse interpréter le fait d'aborder les DA comme si c'était la fin. Les généralistes trouvent que parler des DA peut laisser entendre au patient que « *la mort est imminente* » (M2) alors que ce n'est pas le cas.

- « *On peut être un peu interprété comme : « Ça veut dire docteur, **il n'y a plus de solution** si vous me poser cette question-là ? » » (M1)*

D'autres médecins considèrent que tous les patients ne sont pas prêts pour aborder les DA. Ils affirment que parler des DA peut augmenter les angoisses du patient et donc préfèrent ne pas en parler.

- « *Il y a certains aussi qui sont **psychologiquement très fragiles.*** » (M5)
- « *Il y a des gens pour qui c'est des questions trop, **trop douloureuses, trop anxiogènes** pour pouvoir parler. » (M6)*

Il nous semble intéressant de noter que cette angoisse n'est jamais exprimée par les patients. Elle reste de l'ordre de l'interprétation du langage non verbal du patient de la part du médecin. Plusieurs fois les médecins interrogés ont utilisé le terme « *je le vois **dans leur yeux*** (M7) », « *j'ai l'impression* » (M9), « *Mais je les vois, c'est **dans le regard des gens*** » (M1).

### b) Respect du patient

Certains évoquent le déni du patient qui a une maladie grave. Ils respectent le choix du patient de ne pas en parler pour ne pas le mettre à mal. Ils évoquent une « *certaine forme de violence* » (M6) quand ils parlent de DA avec quelqu'un qui n'est pas « *capable d'aborder la question de sa mort* » (M6).

- « *Je pense que **le déni**, c'est quelque chose qui **doit se respecter aussi.*** » (M6)

### c) Crainte d'influencer le patient

Plusieurs médecins évoquent le fait que les DA sont quelque chose d'intime et personnel. Ils craignent d'influencer le patient lors de l'écriture. Ils sont ouverts à expliciter les termes, mais émettent des freins lorsqu'on parle d'écriture des DA. Ils trouvent que les patients doivent exprimer leur volonté dans une atmosphère tranquille, que ce soit une « *écriture solitaire* » (M3).

Un médecin considère que le cabinet n'est pas un lieu adapté pour rédiger des DA. Il considère que ça doit être fait dans un lieu neutre.

- « *(lieu) Qui soit un petit peu à l'extérieur du cabinet. Parce que dans un cabinet de consultation, il y a des messages.* » (M3)

Un médecin exprime une difficulté à jouer un rôle d'informateur sans influencer le patient. (M2).

- « *En fait ce qui est difficile, c'est qu'ils s'en remettent à nous. Ça veut dire : « et **vous feriez quoi docteur** ? » Mais en fait ce n'est pas nous.* » (M2)
- « *Je suis pas « Je ». Pour moi, c'est important que soient **les mots des gens**.* » (M4)

Un médecin évoque le fait d'obliger inconsciemment le patient à les écrire s'il lui en parle. Il déclare que le patient perçoit le médecin comme le détenteur du savoir en matière de santé et par conséquent si le médecin en parle ça veut dire qu'il faut le faire.

- « *Il ne faut pas qu'ils reçoivent ça comme une prescription. **Comme une obligation.*** » (M3)

### d) Tabou de la mort

Tous les médecins ont abordé durant l'entretien la difficulté d'évoquer les DA parce qu'ils les associent à une difficulté d'aborder la mort en cabinet. Selon eux le sujet de la mort est un sujet tabou et tout le monde n'est pas ouvert à en parler.

- « *Le drame actuel, c'est que des **gens ont terriblement peur** de la mort. Donc c'est un tabou, on n'en parle pas, donc on n'en parle que quand ça arrive.* » (M3)
- « *Sans doute moins qu'avant je pense. (...) le **sujet de la mort** en général. C'est encore très très **caché** dans notre société.* » (M6)

Un médecin déclare que de nos jours la mort n'est plus acceptée. Il suggère que les patients pensent qu'avec les progrès techniques de la médecine on devrait être capables d'éloigner le

plus possible la mort. Quand ça arrive malgré tout, les patients ne veulent pas l'accepter. Ce qui rend la discussion en cabinet difficile.

- « *Ils sont incroyables, ils imaginent qu'on est des manitous et qu'on est en 2023, on ne peut pas mourir quoi.* » (M11)

#### e) Religion ou croyance du patient

Deux médecins interrogés ont évoqué un frein à aborder les DA en cabinet à cause de convictions religieuses.

- « *Il y a des gens, de certaines...qui vont ou qui sont dans certaines religions, qui...pour qui je sens que c'est plus difficile d'aborder ces choses-là* » (M6)

#### f) Lorsque le patient est accompagné

Le fait que le patient soit accompagné par un membre de sa famille pourrait empêcher une discussion libre sur le sujet. Selon deux médecins interrogés les accompagnateurs pourraient bloquer la libre parole du patient. Un autre médecin a évoqué ne pas pouvoir discuter du pronostic avec le patient et par conséquent des DA parce que la famille ne souhaitait pas que le patient sache.

- « *Il y a certains accompagnants qui justement, qui ferment.* » (M5)
- « *C'est quand on ne voit pas le patient seul. Je veux dire ce n'est pas rare dans un couple qu'il y ait monsieur et madame qui viennent consulter. Et du coup, il y a des interférences.* » (M6)

M3 aborde aussi la question des désaccords familiaux au moment de la fin de vie de leur proche. Tous les membres de la famille peuvent ne pas avoir le même ressenti sur les volontés de la personne en fin de vie. « *C'était pratiquement sur le lit de mort que j'ai essayé de capter ce qu'il voulait. Et là, il y avait un désaccord familial* » (M3).

#### g) Difficulté à se projeter dans le futur

Ça peut être difficile de se projeter dans le futur pour les patients selon trois des médecins interrogés. Le patient peut avoir une idée différente en fonction de son âge ou du moment où il se trouve dans la vie. Ce qui peut rendre difficile selon les médecins la discussion sur les DA.

Ils pensent que ne pas être en situation de maladie grave peut influencer les réponses des patients.

- « *Je trouve que (euh) savoir ce qu'on voudrait **si on était** dans cette situation, **alors qu'on ne l'est pas**, c'est quand même compliqué » (M6)*
- « *Quand il n'y a pas de pathologie grave, les gens te disent « ah oui moi je veux pas être réanimé. » Les gens ont toujours des grandes idées comme ça... Et puis **au pied du mur, c'est pas pareil!** » (M7)*

#### h) Représentation du médecin

Un des freins est la représentation que le patient a du médecin.

Selon M5 les DA ne sont pas discutées avec lui car les patients préfèrent parler de leur fin de vie ou de leur pronostic avec le spécialiste qui les suit pour une question d'expertise.

- « *Celui qui traite c'est quand même le spécialiste et sa parole pèse plus lourd » (M5)*

Il modère son propos en ajoutant que ce n'est pas valable pour tous les patients, et que ça dépend de « *l'estime* » qu'ils ont pour le médecin traitant.

De même, M4 pense que certains patients ne discutent pas avec elle de leurs DA car ils savent son opinion au sujet de l'euthanasie. Ce qui bloquerait la discussion et la communication entre eux.

- « *Ils me le disent : « on sait que vous n'êtes pas d'accord. C'est quand même dommage qu'on puisse pas faire de l'euthanasie et compagnie. » Donc ces gens-là, je pense que les directives je les ai pas. » (M4)*

#### i) Amalgame avec l'euthanasie

Un médecin a précisé que c'est important pour elle de dissocier les DA de l'euthanasie. « *Souvent les gens, ils **font beaucoup d'amalgame** entre l'euthanasie et les directives anticipées. Et pour eux, ne pas souffrir, ça veut dire que c'est de l'euthanasie en fait. » (M4).*

Les patients ne viendraient donc pas en discuter parce qu'ils craindraient que cette discussion accélère leur fin de vie. M4 continue en disant que pour certains patients en soins palliatifs ça peut être « *dangereux* » de parler avec leur médecin des souhaits sur leur fin de vie.

« *Comme si le médecin, il avait le pouvoir de mettre, de passer de vie à trépas, quoi? » (M4)*

#### IV. Discussion importante dans la relation médecin malade

##### 1) Les Directives Anticipées, un outil utile pour la prise de décision

En règle générale, les médecins considèrent de façon plutôt positive les DA. Ils ont évoqué plusieurs fois le fait qu'ils regrettaient ne pas en parler plus souvent avec les patients pour les raisons évoquées précédemment. Ils se disent « *content* » (M6), « *soulagée* » (M2), lorsque le patient aborde le sujet.

Plusieurs évoquent le côté médico-légal des DA. Ils les considèrent un outil utile pour savoir jusqu'où les patients souhaitent pousser les investigations ou les traitements. Plusieurs médecins ont déclaré que les patients qui leur parlent de DA ne veulent pas d'acharnement thérapeutique. « *Qu'ils ne souhaitent dans ce cas-là pas d'acharnement thérapeutique* » (M3).

- « *On sait dans quel cadre on peut évoluer avec le patient.* » (M1)

La plupart des médecins trouve que les discussions sur les DA permettent d'avancer sur la prise en charge du patient et de mieux le connaître. Deux médecins ont déclaré apprécier quand le patient parle de ses volontés sur la fin de vie, « *ça ouvre à plein de choses* » (M6). Ils considèrent cette conversation intéressante pour partager des idées avec le patient et ne pas se limiter à un suivi médical strict.

- « *Et puis, ça éclaire une situation, ça me permet de connaître plus à fond le patient sur ce sujet.* » (M3)

##### 2) Une discussion qui renforce la relation de confiance

La majorité des médecins interrogés considère le patient au centre de la relation et acteur de sa prise en charge. Le fait que le patient aborde les DA permet de renforcer la relation médecin malade et crée un climat de confiance avec le patient. Plusieurs médecins pensent que c'est une marque de confiance si le patient livre ses volontés pour sa fin de vie.

- « *J'ai l'impression qu'il y a un lien de confiance qui s'établit.* » (M3)

Ils tendent à vouloir sortir d'une relation paternaliste avec le patient. Plusieurs ont évoqué l'importance pour le patient d'exprimer ses choix et ses volontés. Tous sont d'accord pour l'accompagner dans ses choix.

- « *À un moment donné, il faut se mettre à l'écoute du patient et je crois que les lois qui sont sorties sont quand même pour les patients.* » (M8)

### 3) Le médecin traitant, un interlocuteur privilégié

Tous les médecins interrogés estiment que le médecin traitant est l'interlocuteur privilégié pour discuter des DA. Ils considèrent que le médecin traitant connaît le mieux le patient et sa famille et qu'il est la figure la plus proche du patient pour le conseiller sur sa fin de vie.

- « *Je pense que ce **serait nous les plus à même d'aider** les patients, vu qu'on les connaît et qu'on connaît leur famille* » (M2)

Cependant ce même médecin est dans l'ambivalence. Il continue quelques secondes après en ajoutant : « *Mais pourquoi l'oncologue ne le fait pas alors que c'est à lui de le faire? Je ne sais pas* » (M2).

D'autres médecins modèrent ces propos. Ils ne sont pas contre le fait de partager cette tâche avec d'autres professionnels de santé. L'important pour eux c'est que le médecin traitant en soit informé.

- « *Il faut pas forcément tout centraliser au médecin traitant. Une personne de confiance, ou un autre médecin qui peut aider à rédiger en fait. Une seule chose, c'est qu'il faut que ça soit consigné dans notre dossier médical.* » (M1)

Plusieurs médecins ont utilisé le terme « *accompagnement jusqu'au bout* » (M9) et trouvent que c'est un des rôles du médecin traitant.

Un médecin pense que le médecin traitant doit faire le lien avec les médecins spécialistes et doit « *traduire aussi certaines choses. Parce que quelquefois, ils (les patients) sont toujours en état de sidération* » (M7).

Ce dernier considère que le médecin traitant est capable d'explicitier les termes utilisés dans les DA et donc « *être **étayant** parce que nous, on sait, on a la connaissance du soin médical qui peut -être apporté en fin de vie.* » (M7)

## V. Expériences des médecins avec les directives anticipées

### 1) Discussions anticipées orales

Les médecins interrogés ont déclaré discuter rarement des DA avec leur patient. Cependant il arrive que pendant les consultations le patient aborde la question de sa fin de vie sans pour autant l'écrire. Le plus souvent les médecins indiquent qu'ils le font lors de consultations non dédiées à la fin de vie, que l'argument arrive « *quand on **discute** de tout et de rien.* » (M1). Le

médecin à son tour ne lui demande pas de mettre par écrit ces déclarations mais prend en compte les souhaits de son patient. Ces informations restent de l'ordre de la discussion orale.

- « *Mais certains qui m'en parlent mais qui n'ont pas le cancer. J'ai quelques-uns qui disent « oui s'il m'arrive, quelque chose...qui m'a dit la dernière fois, oui s'il m'arrive quelque chose, **pas d'intubation**. » » (M5)*
- « *Un petit peu plus fréquent, c'est les gens qui me disent au cours d'une consultation: « ben moi, Docteur, je vous préviens, si un jour... » Ils me disent. (...) Je n'ai **pas** forcément le **réflexe de les faire rédiger** après par écrit. » (M7)*

## 2) En fonction du patient

Lorsqu'on considère les DA telles que désignées par la loi Claeys-Leonetti, les médecins les abordent lorsqu'ils sentent que le patient est en état d'évoquer le sujet. Ils s'adaptent à chaque situation personnelle. Ils sont tous d'accord pour accompagner le patient lorsqu'ils sentent « *que les gens sont prêts et qu'ils ont envie de les écrire.* » (M4).

- « *Ça dépend de l'instant présent, c'est à dire que **j'essaye de saisir aussi le moment** où ils sont réceptifs pour pouvoir parler de ça.* » (M1)

Ils évoquent la nécessité de le faire petit à petit. Certains pensent de le faire en plusieurs consultations. S'ils considèrent que le patient n'est pas apte à recevoir la discussion, ils ne vont pas en parler.

- « *Il **faut cheminer**, parce qu'on va pas lui dire, « Voilà vous avez le cancer, le traitement n'est pas trop efficace, qu'est-ce que vous pensez? » (...) voir le degré de compréhension, l'adhésion, et puis l'évoquer, que la personne participe.* » (M5)

Ils tendent à s'appuyer sur des supports officiels, comme le formulaire « *de la **SFAP** (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatif) pour les aider à les rédiger.* » (M4)

Plusieurs médecins disent chercher leurs sources sur internet au moment de la consultation pour vérifier de ne rien oublier.

- « *Je rentre pas trop dans le détail, j'explique ce que c'est. Je leur dis qu'ils peuvent trouver des éléments. Il y a des choses sur **santé.gouv**.* » (M7)

Un des médecins conseille à ses patients « *d'aller sur le site de l'association (pour le droit de mourir dans la dignité)* » (M3).

a) À la demande explicite du patient

Il ressort de nos entretiens qu'il est plus fréquent que les DA soit abordées à la demande du patient.

Certains patients « *emmènent leurs documents pour je les scanne comme des résultats de radio* » (M2). Et la discussion ne va pas plus loin. Le médecin enregistre le document sans en discuter avec le patient « *et je crois que je ne l'ai pas ouvert d'ailleurs son courrier* » (M9).

D'autres patients le font lors d'une première consultation contrairement à ce que font les médecins.

- « (...) d'environ 90 ans. (...) quand je les ai accueillies en nouvelles patientes, elles m'ont donné leurs papiers. **Spontanément.** » (M1)

Ce même médecin déclare être restée étonnée par ce geste, car selon elle ces patientes n'avaient pas de raison d'écrire leurs DA à part « Peut-être (...) l'âge » (M1).

Souvent les patients demandent à leur médecin des informations au sujet des DA lorsqu'ils se trouvent confrontés à la fin de vie d'un de leurs proches. C'est une façon d'initier la conversation pour les patients.

- « Parce qu'ils ont vécu ça dans leur entourage et que, tout d'un coup, ils se sont posé la question pour eux-mêmes. » (M3).

Les médecins ont l'impression que dans ces cas-là les patients sont à la recherche de réponse et s'inquiètent de leur fin de vie après avoir assisté à celle de leurs proches. Ils « ont besoin de mettre ça au clair. » (M4)

Dans d'autres cas il arrive que ce soit le patient qui a une maladie grave et incurable qui aborde le sujet avec son médecin. Un des médecins déclare que les patients sont « très lucides. » (M5), qu'ils disent « Docteur s'il m'arrive quelque chose, surtout, n'allez pas trop loin. Pas de tuyau... » (M5).

D'autres médecins ont l'impression que les patients arrivent à se projeter, qu'ils ont réfléchi à la question des DA et de leur fin de vie. Le plus souvent ce sont des patients qui sont suivis à l'hôpital.

- « C'est en visite à domicile, elle a une sclérose en plaques (...). Elle était sortie de plusieurs hospitalisations et elle m'a dit : « mais moi de toute façon, je veux pas ça, et puis il y a des directives anticipées, je vais les rédiger. » (M9)

## b) Le médecin prend l'initiative

Les médecins sont plus enclins à en parler de leur initiative aux patients qui sont en soins palliatifs ou avec un pronostic sombre. Le plus souvent ils évoquent un diagnostic de cancer. Ils considèrent que dans ces cas-là le patient doit recevoir l'information des DA.

- « *J'en ai parlé **récemment** à une patiente à qui on a fait une **découverte de cancer** assez **avancé**. » (M2)*
- « *Là où j'essaye vraiment de le faire, c'est **quand**, (...) je sais qu'un patient est en péril, qu'il a un **diagnostic grave**. » (M6)*

### 3) Réflexion personnelle de la part du médecin

D'autres médecins se disent ouverts à discuter des DA avec leurs patients, ils accueillent le sujet sans problèmes.

- « *Mais sinon je reste assez sereine. Ça fait pas mourir de parler de sa fin vie donc voilà. (rire) » (M4)*

Un autre médecin dit y avoir « *quand même pas mal réfléchis... » (M6)*, et dit ne pas être mal à l'aise quand les patients lui en parlent. Il nous confie avoir rédigé ses DA. Une réflexion personnelle sur le sujet des DA et de la fin de vie facilite la discussion en cabinet avec les patients.

## VI. Axes d'amélioration

Nous avons demandé aux médecins comment ils pourraient améliorer leur pratique au sujet des DA.

### 1) Assister à des formations

La majorité des médecins interrogés ont évoqué le manque de formation pour pouvoir aborder les DA. Ils ont tous exprimé le besoin d'améliorer leurs connaissances sur le sujet. Certains ont évoqué le fait de relire sur le sujet ou d'assister à des formations.

- « ***Nous réinformer sur la loi** parce que finalement, on est même pas au courant de la nouvelle de 2015/2016. Là, vraiment, je pense qu'on la maîtrise mal. » (M8)*
- « *Je pense que déjà il faudrait que je **prenne le temps d'aller lire** le site internet du gouvernement. Ce que je n'ai jamais fait. » (M2)*

Cependant les formations pour les médecins doivent être attractives pour attirer la curiosité du médecin car elles sont mises en compétition avec d'autres types de formation.

- « *Moi je préfère faire des, comment dire, des congrès de traumatologie du sport plutôt que de soins palliatifs mais bon* » (M11)

## 2) Sensibilisation du médecin

La majorité des médecins qui n'abordaient pas les DA en cabinet ont déclaré vouloir y réfléchir à la suite de notre discussion. Un autre médecin a déclaré que notre entretien était « *une piqure de rappel* » (M5).

- « *Si tu as un patient qui se dégrade progressivement, il faut... On peut pouvoir en parler. On peut commencer à lui en parler gentiment (...). C'est intéressant parce que j'y pensais pas avant.* » (M8)
- « *Là, vous mettez **la puce à l'oreille** parce que je ne fais pas attention à ça d'habitude. Mais je trouve qu'il faut le faire.* » (M10)

Plusieurs médecins nous ont confié trouver le sujet de notre travail « intéressant ». Ils trouvaient que le sujet n'était pas suffisamment abordé. L'un des médecins nous a recontacté après l'entretien car à la suite de notre échange il avait évoqué le sujet avec son père, ce qui n'était pas fait auparavant.

Plusieurs médecins nous ont posé la question durant l'entretien de ce que faisaient les autres médecins interrogés en matière de DA. Ils se questionnaient sur comment leurs confrères percevaient les DA. Finalement le fait d'en parler avec l'enquêtrice a amorcé la réflexion sur le sujet et a stimulé la curiosité sur la pratique autrui.

- « *Intéressant de connaître que ce que disent les autres médecins sur leurs expériences et sur leur façon de voir les choses.* » (M3)

## 3) Sensibilisation du patient

Tous les médecins trouvent que la sensibilisation des patients au sujet des DA pourrait faciliter la discussion en cabinet.

#### a) Campagne de communication

Ils ont évoqué la possibilité de campagne d'information par la CPAM ou par les médias. Ils affirment que si les patients étaient mieux informés en amont, s'ils savaient que ça « *peut être un motif de consultation* » (M4), ils pourraient venir en parler plus librement en cabinet et désacraliser la discussion.

- « *Ensuite, il y a les campagnes d'information. Via les médias et autre... Il faut **vulgariser**. Oui mais de façon adaptée, c'est ça la difficulté.* » (M5)
- « *Mais peut être que si dans les médias on en parlait plus, « Pensez à faire vos directives anticipées », les gens iraient se renseigner. Et **ils viendraient déjà en étant informés**. Et on gagnerait du temps.* » (M2)

Un médecin a évoqué le rôle des CPTS (Communauté Professionnelle Territoriale de Santé) dans la sensibilisation des patients. La CPTS pourrait organiser des réunions ou des soirées à thèmes DA pour les patients intéressés par l'argument, à but informatif ou pour aider à rédiger les DA.

Un médecin a modéré la question de l'information du public. Il craint que le message soit noyé dans un flux de données.

- « *Le problème, c'est que les informations il y en a partout. Maintenant **on vous saute dessus pour tout**. Donc je ne sais pas si c'est très, si c'est très, comment dire... cohérent d'en faire trop.* » (M11)

#### b) Affiches en salle d'attente

L'information pourrait aussi venir selon des médecins de leur salle d'attente par le biais d'affiche d'information. Dans le but à la fois d'informer de l'existence des DA mais aussi avertir le patient que son médecin est « *prêt à entendre ça*. » (M6)

- « *C'est vrai que je m'étais parfois dit ça. Qu'il faudrait que **je mette une affiche**. Mais on a déjà tellement d'affiches dans nos salles d'attente...* » (M6)

Cependant un médecin nous dit avoir mis des affiches qui traitaient des DA dans sa salle d'attente, sans résultats sur la fréquence avec laquelle les patients l'interrogeaient.

- « *Je crois que j'avais mis à un moment des affiches par rapport à ça. Mais les gens **n'ont pas beaucoup sollicité** par rapport à ça.* » (M4)

### c) Recours à un tiers

Dans le même but de sensibiliser le patient, un médecin a évoqué le recours à des assistants médicaux pour aborder le sujet en consultation. Dans le but d'amorcer la discussion et que le patient revienne en consultation s'il souhaite approfondir le sujet avec le médecin traitant.

- « *Comment on va faire pour avoir le temps de ce genre de chose? Alors pourquoi, peut-être, les assistantes médicales ? (...)* » (M11)

Un autre intervenant extérieur comme une équipe de soins palliatifs qui se déplace à domicile pourrait intervenir afin de discuter et d'informer le patient selon M7. Ces équipes sont utiles selon elle, à la fois pour l'expertise en soins palliatifs mais aussi pour le fait qu'elles se déplacent à domicile du patient et font ainsi gagner du temps au médecin traitant.

- « *C'est là aussi où les équipes de soins palliatifs, je trouve ça, moi, personnellement...le côté équipes mobiles de soins pall., C'est génial. Parce que moi, je les ai fait venir pour des patients, mais aussi à domicile.* » (M7)

### d) Espace santé

D'autres ont évoqué la création d'un onglet obligatoire « Directives Anticipées » au niveau de l'espace santé, ancien DMP (Dossier Médical Partagé) avec une obligation de réponse afin d'informer les patients. Ils ont proposé un onglet qui apparaîtrait lors de l'ouverture de l'espace santé et qui rappellerait au patient l'existence des DA.

- « *Et puis quand t'ouvres ton espace santé, tu devrais être obligé de répondre. De la même manière que tu réponds si tu veux, si tu veux donner tes organes ou pas* » (M4)
- « *Il y aurait un écueil à le mettre sur le DMP? (...) Faire un petit bandeau qui dise : « si vous le souhaitez, vous pouvez déclarer vos directives anticipées sur le site. » »* (M11)

### e) Patients sans médecin traitant

Un médecin s'est posé la question de l'information des patients sans médecin traitant. Il considère que l'information sur les DA fait partie d'une politique publique d'anticipation sur la perte d'autonomie et sur la fin de vie. Il pense que les patients sans médecin traitants doivent être informés aussi.

- « *Je pense qu'il faut que tout le monde ait accès à l'information parce que si on les limite à ceux qui ont un médecin traitant, dans les cinq prochaines années, ça va être tendu.* » (M8)

#### 4) Consultations dédiées

Certains ont évoqué la possibilité d'effectuer des consultations dédiées pour pallier le manque de temps. Ils pensent qu'effectuer plusieurs consultations pourraient faciliter la discussion en prenant le temps d'expliquer, puis laisser que le patient y réfléchisse pour prendre seul une décision. Et éventuellement une consultation supplémentaire si le patient souhaite réaborder la discussion ou s'il a des questions. Cette organisation permettrait selon les médecins qui l'ont évoquée, de se concentrer sur un seul motif de consultation, et de prendre le temps d'expliquer les termes et ainsi améliorer la communication autour des DA.

- « *Il faudrait des consultations dédiées pour ça (...). Il faudrait peut-être **plusieurs consultations**, une pour l'information au patient et une pour qu'il y réfléchisse. Et après une pour revoir avec lui.* » (M2)

Un médecin a évoqué la possibilité d'effectuer des consultations dédiées en s'interrogeant parallèlement sur comment amener l'argument lors des consultations.

- « *Bon ben la prochaine fois, on discutera de la mort. Bon, mais bon, (rire) je ne sais pas si c'est facile.* » (M11)

#### 5) Outils informatiques

Deux médecins ont mentionné le fait d'avoir recours à des outils informatiques pour qu'ils se souviennent de parler des DA. Cependant ils continuent en disant qu'ils ne le feraient pas de façon systématique.

- « *Je pourrais me faire un truc je sais pas (rire) avec le système informatique. Les dossiers dans lesquels c'est pas consigné puissent apparaitre plus clairement. C'est pas pour autant que je vais forcément...* » (M6)
- « *Qu'il faut qu'on l'intègre dans le logiciel de santé. Qu'on ait un onglet spécial pour y penser. Si on voit que c'est pas rempli. Faut qu'on se pose la question un jour ou l'autre.* » (M8)

## 6) Les directives anticipées en première consultation

Deux médecins se sont questionnés sur la possibilité de parler des DA en première consultation. Cependant l'un d'entre eux a nuancé son propos en ajoutant que lors des premières consultations, les patients peuvent avoir « *une émotion et ils ne sont **pas forcément en état de parler de ça*** » (M6)

- « *Peut-être **plus systématique** en disant « Est-ce que vous avez déjà pensé ? ». Même en début de consultation, quand on **rencontre** un patient pour la **première fois**. » (M1)*

## 7) Question du stockage des directives anticipées

Tous les médecins se sont posé la question du stockage des DA. Certains ont proposé d'utiliser le support de la carte vitale pour qu'elles soient toujours disponibles et facilement retrouvées. Un autre médecin s'est demandé si les DA devaient être « **déposées** chez un notaire » (M7). Cela renforcerait le caractère médico-légal des DA évoqué par d'autres médecins.

- « *Elles devraient être quelque part à un endroit où **on peut lire**, les remodifier, quoi. Comme une carte d'identité? » (M4)*

## VII. Débat sur l'euthanasie et le suicide assisté

Lors de la relecture des verbatims, un autre axe s'est dégagé, celui du débat sur l'euthanasie et le suicide assisté. Ce sujet ne faisait pas partie de notre grille d'entretien. Les généralistes qui l'ont évoqué l'ont fait spontanément. Les médecins qui l'ont évoqué pendant l'entretien sont unanimes pour dire que c'est un débat d'actualité et de société. Le grand public n'est pas assez informé selon les médecins interrogés.

Un médecin a précisé que c'est important pour elle de dissocier les DA de l'euthanasie. « *Souvent les gens, ils **font beaucoup d'amalgame** entre l'euthanasie et les directives anticipées.* » (M4). Elle nous a aussi exprimé son avis sur l'euthanasie de façon rapide en ajoutant qu'elle pensait que les patients n'en parlaient pas avec elle, parce qu'ils savent ce qu'elle en pense.

Un médecin pense que les pays « *voisins je pense, il y a certains qui sont en avance quand même. On **n'ose pas dire suicide assisté**.* » (M5). Il continue sa réflexion en ajoutant qu'en

France « *il faut mettre des mots sur les actes qu'on fait* ». Il explique que pour lui la SPCMD équivaut à un suicide assisté mais on n'ose pas la nommer ainsi.

Selon un autre médecin il y a besoin en France « *d'au moins un **débat de société** là-dessus. Là, ça serait sage.* » (M3).

Plusieurs fois ils ont déclaré que c'est « *entendable* » (M7), qu'un patient atteint d'une maladie grave et incurable ait le droit de s'exprimer et de demander une aide à mourir. Ils modèrent leur propos en ajoutant que c'est une décision que doit prendre toujours le patient et non sa famille et que la décision doit être très réglementée pour éviter les dérives.

- « *Pourquoi souffrir le martyre alors qu'on sait que dans trois mois, de toute façon, quoi qu'il arrive, on sera mort parce qu'on n'a pas de traitement. On n'a rien, on est incapable de les soigner.* »

Un médecin craint les dérives qu'il pourrait y avoir en EHPAD ou avec les personnes âgées si l'euthanasie était autorisée.

- « *Moi, ce qui me fout la trouille, c'est les vieux, l'EHPAD. (...) Je me dis on va nous piquer à 85 ans pour des critères. On va nous dire, « eh ben non toi tu bouffes plus, toi tu marches plus, tu pisses dans ton lit c'est pas possible, t'as pas...t'as pas une vie facile. » Donc pouf on pousse la seringue.* » (M7)
- « *Il faut vachement **cadrer le truc** (...) mais la personne âgée, elle demande pas forcément à mourir quoi.* » (M7)

M11 déclare que le choix d'une euthanasie et d'un suicide assisté pourrait faire partie des DA. Il considère que « *c'est compliqué* » de ne pas laisser le choix au patient sur ce sujet, l'euthanasie ou le suicide assisté faisant partie en quelque sorte d'une expression de la volonté du patient.

- « *c'est un **vaste débat**, mais ça pourrait faire partie des directives anticipées, ça hein.* » (M11)

Un autre médecin pense que le fait de réglementer l'euthanasie ou le suicide assisté en France ne ferait pas augmenter le nombre de morts. Il ajoute que les patients qui le demande ont des « *profils particuliers* » (M3), et que tout le monde n'ira pas jusqu'au bout selon lui.

- « *Ça demande un sacré effort. C'est pas facile de prendre cette décision-là.* » (M3)

## DISCUSSION

### I. Forces et faiblesses de l'étude

La méthode qualitative paraissait la mieux adaptée pour analyser le ressenti et les habitudes des médecins généralistes au sujet des DA (20). Les entretiens semi dirigés permettaient de faciliter les échanges, l'expression des sentiments et du vécu du participant. L'objectif était d'avoir des réponses sincères et non attendues.

Nous avons contacté 26 médecins et nous avons reçu 13 réponses favorables à la participation de l'étude. Nous avons obtenu une suffisance de données au bout du onzième entretien. Nous pouvons imaginer que les médecins ayant répondu étaient intéressés et peut être déjà sensibilisés au sujet de notre étude. Une partie des médecins ont été recrutés par le bouche à oreille, recommandés par les participants précédents. Ces deux aspects peuvent correspondre à un biais de sélection. Cependant cela a permis de varier l'échantillon en recrutant des médecins avec âge, sexe, lieu d'installation et avec des compétences complémentaires différents.

Le recueil des données a été fait par une seule personne, l'enquêtrice. Étant novice dans ce type d'exercice et peu expérimentée, les réponses des participants ont pu être influencées par le ton ou la formulation des questions. Ce biais de formulation a pu être diminué en utilisant une attitude neutre et un guide d'entretien avec questions ouvertes. De plus le choix du lieu et de la date de l'entretien était laissé au participant pour rendre le cadre plus détendu et faciliter la parole.

La durée des entretiens varie de 14 minutes et 38 secondes à 1 heure et 15 minutes. Un entretien semi dirigé devrait être au moins de 30 minutes pour être considéré valable d'un point de vue méthodologique. Néanmoins nous avons fait le choix de conserver les entretiens de moins de 30 minutes. La durée expéditive de l'entretien nous semblait le reflet de ce que les médecins reproduisaient en cabinet au sujet des DA.

L'analyse des données a été effectuée par l'enquêtrice. La subjectivité et l'expérience d'un stage dans une équipe de soins palliatifs ont pu créer un biais interprétatif lors du codage et de

l'analyse des données. Cette dernière a été validée par la directrice de thèse pour limiter le biais d'interprétation lors des groupes de travail.

## **II. À propos des résultats**

Les DA sont rarement abordées en cabinet de médecine générale. Plusieurs freins ont été évoqués par les médecins interrogés pour expliquer ce phénomène. Les plus fréquents sont le manque de formation et de temps. Ce qui ressort de notre étude est aussi une difficulté à trouver le bon moment pour discuter avec le patient de sa fin de vie. Les médecins expriment une difficulté à aborder des sujets sensibles ou considérés tabous, comme la mort. Ils ont tendance à attendre que le patient fasse le premier pas, ne voulant pas générer de l'angoisse chez ce dernier. Ils trouvent plus facile d'aborder la discussion sur les DA et la fin de vie lorsque le patient est déjà informé. C'est pourquoi ils souhaiteraient une sensibilisation du grand public.

La pratique concernant l'abord des DA dans notre étude semble être la même quel que soit le lieu d'exercice qu'il soit rural ou urbain. Aucun médecin n'a déclaré être influencé par la zone géographique. Cependant L'Eure et Loir a une faible démographie médicale. Le département compte 90 médecins généralistes pour 100 000 habitants en 2022 selon l'INSEE (9). Nous pouvons supposer que la faible densité médicale en Eure et Loir soit une des causes du manque de temps annoncé par les médecins. Cependant le manque de médecins généralistes dans le département ne semble pas être la seule raison. En effet, le temps insuffisant lors des consultations est cité également dans d'autres études réalisées dans différentes zones géographiques, avec une démographie différente. (21,22). C'est pourquoi Belhachemi (23) a questionné dans sa thèse l'intérêt d'une consultation dédiée aux DA pour pallier au manque de temps. La création de consultations dédiées pour les DA a été aussi évoquée par les médecins de notre échantillon.

### **1) Méconnaissance du dispositif des directives anticipées**

#### **a) Méconnaissance de la part des médecins**

Dans notre étude nous avons constaté que la plupart des médecins généralistes interrogés se disent être au courant de l'existence de la loi Claeys Leonetti de 2016 mais ne se sentent pas assez informés. Un constat observé également dans l'étude (24) effectuée en 2011 auprès de médecins hospitaliers. Les résultats de cette étude montraient une « acquisition imparfaite » de

la loi Leonetti. Le niveau de connaissances augmentait chez les soignants qui exerçaient en USP (Unité de Soins Palliatifs) et qui avaient donc reçu une formation en SP. Cependant cette étude a été réalisée avant la promulgation de la loi Claeys-Leonetti de 2016 et en milieu hospitalier.

Esnault Anne-Marie, s'est intéressée en 2017, dans sa thèse d'exercice, à la connaissance de la loi Claeys-Leonetti chez les médecins généralistes de Maine et Loire, Mayenne et Sarthe. Il est apparu que 70% des médecins interrogés, ne connaissaient pas les modifications apportées aux DA par la nouvelle loi de 2016 (21).

Une méconnaissance des généralistes vis-à-vis de la loi déjà observée dans une étude effectuée en 2009 par Caroline Bolze. Néanmoins elle note qu'ils en respectent certains principes sans le savoir (25). Notre étude effectuée en 2023 confirme cette tendance. En effet les médecins interrogés savent donner une définition adéquate des DA bien qu'ils se considèrent mal informés.

Dans cette même étude de Bolze, 23 % des médecins interrogés disaient n'avoir jamais entendu parler des DA. Ce qui n'est pas le cas dans notre étude effectuée plus de 10 ans après. Tous les médecins interrogés avaient déjà entendu parler des DA. Dans une étude quantitative de 2019 réalisée à échelle nationale (14), 95,3% (n=1221) des médecins généralistes connaissaient les directives anticipées. L'étude ne nous informe pas sur le degré de connaissances. Néanmoins nous pouvons observer une évolution de la perception de la part des médecins généralistes sur leur connaissance de la loi Claeys-Leonetti et des DA.

Ce qui nous permet de penser que les plans mis en place par le gouvernement depuis 1999 pour le développement des soins palliatifs (26–28) commencent à porter leurs fruits. Au moment où nous effectuons notre étude, le 5eme plan national est en cours, il couvre la période de 2021 à 2024 (29). Les actions comprises dans ce plan ont pour but d'augmenter l'offre de soins palliatifs sur le territoire, développer la formation et la recherche en soins palliatifs afin d'améliorer les connaissances dans ce domaine.

#### b) Besoin de formation exprimé par les médecins

Un besoin de formation au sujet des DA et de la loi Claeys-Leonetti a été exprimé par les médecins de notre étude. Cette demande de formation de la part des généralistes est constante depuis la création des DA. Plusieurs études effectuées de 2018 à 2019, ont montré qu'un des freins le plus souvent évoqué pour aborder les DA en consultation est le manque de formation des médecins (30–32).

Pourtant le médecin généraliste pourrait se former à travers des formations de Développement Professionnel Continu (DPC) qui peuvent se retrouver en ligne par exemple sur le site de l'Agence Nationale du Développement Professionnel Continu (33). La formation via le DPC a été évoquée par plusieurs médecins de notre étude. Nous pouvons nous poser la question du pourquoi ce n'est pas fait ? La promotion de ces formations auprès des médecins devrait-elle être plus importante ? La majorité des médecins interrogés nous a confié en fin d'entretien être intéressée par l'argument et vouloir s'informer davantage. Le fait d'avoir participé à notre étude les a fait réagir et réfléchir à la question. Ce qui suggère qu'une communication plus fréquente sur les DA destinées aux médecins pourrait susciter leur curiosité et peut-être augmenter le taux de discussion des DA en cabinet de médecine générale. Des actions pourraient être menées par les CPTS (Communauté Professionnelle Territoriale de Santé) pour organiser des soirées à thèmes soins palliatifs et DA par exemple.

### c) Méconnaissance de la part de la population

Nous avons observé dans notre étude que les DA sont rarement abordées en ambulatoire. Les médecins s'accordent pour dire « que ce n'est pas encore rentré dans les mœurs. ». Une des raisons qui pourrait l'expliquer est sans doute une méconnaissance des droits encadrant la fin de vie de la part de la population. En effet une étude effectuée en 2011 par Guyon et al (34) montrait que la majorité des personnes interrogée ne connaissait pas la possibilité de rédiger des directives anticipées mais y était favorable. Gabrielle Célin, dans une étude publiée en 2021, montrait que seulement 5% des 392 patients interrogés avaient rédigé leurs DA (35). Ces données sont confirmées par le sondage effectué en 2022 par le CNSPFV (11). Le sondage a été commissionné dans le cadre du 5eme plan national pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie 2021-2024. L'agence BVA a mené cette enquête sur un échantillon de 1003 personnes âgées de 18 ans et plus, représentatif de la population française. Il en est ressorti que 51% des Français se disent être bien informés sur les droits relatifs à la fin de vie. Mais lorsqu'on évalue le niveau de connaissance par 8 questions clés, seulement 16 % des personnes donnent entre 6 et 8 bonnes réponses et apparaissent réellement bien informées. En particulier, 57% ne connaissent pas le terme de DA. Parmi ceux qui déclarent connaître le terme de DA, seulement 18% des Français déclarent avoir rédigé leur DA.

## 2) Rôle d'informateur partagé

Certes l'information doit être donnée d'une part par les pouvoirs publics comme le suggèrent les médecins de notre étude. Une sensibilisation plus importante des patients faciliterait l'échange au sujet des DA. D'autres études confirment ce sentiment de la part des médecins (16,32,36,37). L'élaboration des plans pour le développement des soins palliatifs (29) ainsi que la création du CNSPFV (38) et le départ de la Convention citoyenne sur la fin de vie (39) suggèrent une volonté des pouvoirs publics de favoriser l'information et le développement des soins de palliatifs et la discussion au sein de la population générale mais aussi au sein des professionnels de santé. Une première campagne d'information intitulée « *La fin de vie, et si on en parlait ?* » a vu le jour en 2017 (40).

D'autre part le législateur partage ce rôle d'information de la population avec le médecin généraliste (6). Les patients aussi s'attendent à ce que les médecins jouent ce rôle d'informateur. Dans le sondage d'octobre 2022 du CNSPFV (11), il apparaît que pour 31% des Français l'interlocuteur pour l'évocation de la fin de vie devrait être le médecin. Dans sa thèse de fin d'étude effectuée en 2022, Thibault Rogier (41) étudie l'effet d'un conseil minimal de la part du généraliste sur le taux de rédaction des DA. Il apparaît que dans le groupe de patients qui a reçu une information minimale, le taux de rédaction est augmenté. De plus, 80% des patients qui ont reçu l'information ont déclaré avoir apprécié que leur médecin ait abordé la question sur la fin de vie.

## 3) Discussion qui fait évoluer la relation médecin-patient

Les DA sont considérées de façon plutôt positive par les médecins interrogés. Ils regrettent de ne pas les aborder davantage. Ils les considèrent comme un outil utile pour la prise en charge du patient, leur permettant de connaître leurs souhaits au sujet des traitements et des investigations. De plus les médecins considèrent ces discussions comme une marque de confiance de la part de leurs patients.

Le patient attend une information claire et loyale. Comme énoncé aussi dans l'article 35 du code de déontologie médicale (42). Le médecin souhaite s'affranchir de plus en plus de la relation paternaliste qui existait autrefois avec le patient. Les généralistes de notre étude mettent l'accent sur le fait d'être à « l'écoute du patient » et de vouloir « l'accompagner jusqu'au bout ». Les DA leur permettent de se positionner dans cette attitude d'écoute. Ils sont d'accord avec le fait de jouer un rôle d'interlocuteur privilégié lors des discussions anticipées de fin de vie. La

représentation positive des DA de la part des médecins est décrite aussi dans d'autres travaux (14,37).

Plusieurs études ont évalué la perception des DA de la part des patients. Gabrielle Célin dans sa thèse d'exercice montre que la majorité des personnes interrogées souhaitent recevoir l'information par le médecin traitant (35). Les patients attendent que le médecin soit à l'initiative d'une discussion sur la fin de vie et sur les DA (43,44). Ceux qui déclarent vouloir écrire les DA le font pour pouvoir exprimer leur volonté et par crainte de subir une obstination déraisonnable.

Dans notre étude, les médecins déclarent être « plus à l'aise » lorsque c'est le patient qui est à l'initiative de la discussion. Ils craignent générer de l'angoisse, ou ôter l'espoir au patient. Ces freins sont retrouvés aussi dans d'autres études réalisées auprès de médecins généralistes (22,45). Pourtant plusieurs travaux ont montré que les patients interrogés ne rapportaient pas un vécu négatif ou des symptômes anxiodépressifs à la suite d'un entretien abordant la fin de vie (41,46,47). Il serait intéressant de partager ces résultats avec les médecins afin d'encourager la discussion. Cette réflexion invite à ne pas hésiter à aborder les DA en consultation.

#### 4) Savoir trouver le bon moment

Une des difficultés exprimées par les médecins interrogés est celle de trouver le moment approprié pour aborder la discussion sur la fin de vie et les DA. Plusieurs travaux confirment le résultat de notre étude. Les soignants se questionnent sur le moment et la manière d'amener la conversation autour des DA et de la fin de vie. (44,48).

Afin de les guider, la HAS a publié en 2016 un document à destination des professionnels de santé intitulé, *Note méthodologique et de synthèse documentaire : Pourquoi et comment rédiger ses directives anticipées* (49). La conduite à tenir pour aborder la fin de la vie et les DA y est exposée. Dans ce document on retrouve les recommandations internationales qui conseillent chez les patients avec un pronostic vital engagé, (par exemple maladies neurodégénératives, cancers en phase terminale, ou insuffisance rénale chronique...), d'aborder le plus tôt possible et de rediscuter régulièrement des DA et de la fin de vie dans le cadre d'une planification anticipée des soins. L'HAS conseille également chez les patients souffrant de maladies chroniques dont l'évolution est imprévisible avec des épisodes aigus réguliers, (par exemple insuffisance cardiaque, insuffisance respiratoire...), d'aborder le sujet « quand c'est approprié ». Le moment cependant n'est pas détaillé. Nous pouvons penser que l'évaluation du moment dans ces cas-là est laissée au médecin en fonction de la relation qu'il entretient avec le

patient, de l'état psychique de ce dernier, de l'évolution de sa maladie. Plusieurs occasions peuvent se présenter au médecin : période d'aggravation de la maladie, discussion autour d'un traitement, évocation de l'accompagnement ou de la fin de vie d'un proche (50).

##### 5) Communication autour de sujets considérés sensibles

Ce qui nous semble intéressant de remarquer c'est le faible taux de rédaction des DA malgré une représentation positive de la part des généralistes et des patients. Finalement, chaque acteur de la relation médecin-patient attend que l'autre initie la conversation sur les DA et la fin de vie. Nous pouvons nous interroger sur les raisons qui bloquent l'échange autour du sujet des DA et de la fin de vie.

Notre étude s'intéresse au point de vue des médecins. Le tabou de la mort et la difficulté de l'aborder en consultation est cité dans la majorité des entretiens comme un frein à la discussion. Les médecins souhaitent respecter le déni du patient et, trouvent que le discours des DA est intime et personnel. Ils sont frileux à aborder les DA car ils supposent la réaction du patient. Ils interprètent un langage non verbal. Plusieurs fois ils ont déclaré, « je le vois dans leurs yeux », « dans leur regard ».

Plusieurs thèses ont exploré l'apport des non-dits dans la communication médecin-patient (22,51,52). La thèse de Guineberteau explorant le point de vue des patients, révèle que « le non-dit semblait prédominant, laissant une place considérable aux représentations des patients ». L'attitude du médecin était déduite d'éléments non verbaux. Gaudin explore le point de vue des médecins sur les non-dits en consultation. Dans sa thèse les médecins déclarent que « le patient va verbaliser difficilement ce qui sera en lien avec des sujets tabous, tels que la sexualité, les maladies graves, ses addictions. Le médecin ne va pas évoquer certaines informations défavorables, telles qu'un pronostic sombre ».

De même que le médecin peut être influencé par son vécu, ses croyances, et ses représentations de la fin de vie (50,53). Cette idée est reprise aussi par un des médecins de notre étude. Il évoque que le médecin peut être influencé de façon inconsciente par ses convictions religieuses ou ses représentations. De même, un autre médecin interrogé dit « avoir longuement réfléchi » à la question des DA pour lui-même. Une réflexion personnelle semblerait influencer le discours du médecin lors de ces discussions avec le patient.

Nous avons constaté dans nos entretiens plusieurs mécanismes de défense de la part des médecins. Par exemple le changement de sujet, un médecin a parlé de la formation pour devenir

maître de stage ou de la situation actuelle des médecins généralistes ; un autre a écourté rapidement la conversation.

Les médecins peuvent mettre en place des mécanismes de défense malgré eux (54) lors des consultations pour l'annonce de mauvaises nouvelles :

- le mensonge par omission, qui permet de différer le moment de la discussion ;
- la rationalisation, lorsque le médecin utilise un langage médical non compréhensible en laissant le patient en position d'écoute sans intervenir
- la fuite en avant, lorsque le médecin donne toutes les informations d'un seul coup comme pour se libérer d'un poids

La communication en cabinet est donc complexe autour de ces sujets qui touchent la finitude.

Une étude américaine de 2013 (55) révèle que l'abord des DA et de la fin de vie avec certains patients avait un impact négatif sur leur qualité de vie. Ces discussions augmentaient les angoisses et le recours à des soins de fin de vie agressifs. Cette étude confirmerait les craintes de la majorité des médecins de notre étude. Pour ces patients une évocation anticipée de la fin de vie est à éviter. Parallèlement d'autres travaux ont montré qu'aborder de façon anticipée la fin de vie avait un impact positif sur des patients atteints de cancer et sur le vécu du deuil de leur famille (1). Mack a montré dans son étude que la discussion anticipée sur la fin de vie a permis de diminuer le recours à des soins agressifs dans le dernier mois de vie et d'augmenter le recours aux structures de soins palliatifs avec une meilleure qualité de vie (56).

Savoir identifier les patients qui peuvent accepter et bénéficier des discussions anticipées de fin de vie fait partie des compétences communicationnelles que doit avoir le médecin.

## 6) Comment améliorer la communication ?

Les questions concernant la fin de vie ou les souhaits concernant la fin de vie potentielle ne peuvent pas être résumées à de simples données biomédicales ou à un enregistrement administratif. Elles s'inscrivent comme nous l'avons vu dans une relation médecin-patient dans laquelle chaque acteur amène son vécu et ses représentations.

Afin d'améliorer cette communication jugée difficile entre soignants et patients, plusieurs pistes peuvent être envisagées. Les professionnels de santé peuvent s'appuyer sur des outils ou avoir recours à des tiers.

## a) Outils existants

Les médecins de notre étude ont déclaré avoir recours à internet, en particulier le site de la SFAP ou de [santé.gouv](http://santé.gouv.fr). Ils y recherchent surtout un modèle de formulaire de DA à donner aux patients. Un médecin a cité aussi le site de l'association droit à mourir dans la dignité. Il conseille aux patients qui abordent les discussions sur leur fin de vie d'y rechercher des informations.

Dans le but d'aider à accompagner les patients et à dialoguer sur la fin de vie, le CNSPFV a rédigé un document destiné aux professionnels de santé (*Annexe 5*). Ce dernier peut servir de guide pour trouver la façon d'aborder les discussions anticipées et la fin de vie avec les patients. Il définit le rôle du professionnel de santé dans l'accompagnement de fin de vie qui est celui d'informer, sensibiliser, et dialoguer avec les patients. Il stipule également que rédiger les DA est un droit et non une obligation. Le CNSPFV suggère qu'il est important de saisir le moment et les opportunités (question sur une maladie, sur un traitement, un décès d'un proche) pour en parler dans un environnement propice à l'échange et à l'écoute et prévoir du temps. Il conseille de s'adapter à l'état émotionnel du patient et à ses éventuels mécanismes de défense.

D'autres outils et supports sont disponibles sur le site [www.parlons-fin-de-vie.fr](http://www.parlons-fin-de-vie.fr) > [nospublications](#), comme des affiches, des infographies ou des cartes qui peuvent être utilisés par les médecins ou autres professionnels de santé.

Une étude effectuée par Bouleuc et al (57) a étudié l'impact de l'utilisation d'une liste de questions (QPL, Question Prompt List) sur la communication entre soignants et patients en soins palliatifs. Une QPL est un ensemble de questions regroupées par thèmes que pourraient se poser les patients au sujet de l'évolution de la maladie et du traitement (58). Elles sont utilisées dans de nombreuses spécialités, comme la cardiologie, la gériatrie, la gynécologie, la neurologie, et l'oncologie entre autres, afin d'encourager les patients à questionner les soignants et ainsi améliorer la communication.

L'étude de Bouleuc et al est une étude multicentrique qui a étudié l'utilisation d'une QPL traduite et adaptée en français. Les thèmes de la QPL utilisée étaient « *Le service et l'équipe de soins de support et de soins palliatifs, Mes symptômes physiques, Mes traitements contre le cancer, Mes traitements contre les symptômes, Mon mode de vie et ma qualité de vie, L'évolution de ma maladie et ce à quoi m'attendre, Le soutien dont je peux disposer, Au sujet de la qualité des soins, Pour mon entourage, Questions concernant la fin de vie* ». Un groupe de patients a reçu la QPL avant la consultation et l'autre groupe n'a pas disposé de l'outil. Les résultats ont montré que dans le groupe ayant reçu la QPL, les interactions avec les soignants

étaient majeures. Ces patients ont posé plus de questions, notamment sur les soins de support, les soins palliatifs et la fin de vie. De plus, aucun symptôme anxiodépressif n'a été observé à la suite de l'utilisation de la QPL.

Ce genre d'outil s'inscrit dans l'autodétermination du malade, en lui donnant le contrôle de la conversation et le choix de l'information qu'il veut recevoir. Les patients qui ne souhaitent pas en discuter ne le feront pas. Mais il permet aussi au soignant d'aborder des sujets difficiles en suggérant le thème et en laissant une porte ouverte à la discussion.

Nous pouvons faire un parallèle avec les patients en cabinet de médecine générale. Les médecins interrogés déclarent rencontrer des difficultés à aborder le sujet. Une infographie présente sur le site du CNSPFV pourrait servir de QPL et pourrait être laissée en salle d'attente ou donnée au moment de la consultation aux patients concernés.

#### b) Recours à des tiers

Dans notre étude un seul médecin a évoqué avoir recours à une EMSP pour discuter des DA avec le patient. Des travaux ont montré que le recours à des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP-EADSP) pouvaient aider le médecin généraliste à prendre en charge le patient en soins palliatifs (59–61). Le recours à ces équipes était perçu comme une aide logistique et un support de formation. Les médecins les sollicitaient surtout lors de situations complexes, ou lorsqu'il existait une difficulté avec la famille et un besoin d'un tiers neutre. Dans les études précédemment citées, les réunions de concertations avec les EMSP-EADSP permettaient aux généralistes interrogés d'augmenter leurs compétences et « de pouvoir et savoir parler de la mort avec leur patient ». Cependant la limite principale citée par les généralistes mêmes était le manque de temps et le côté chronophage de ces réunions.

Les médecins de notre échantillon étaient curieux des réponses de leurs confrères. Ils nous ont posé plusieurs fois la question « et les autres, ils t'ont dit quoi ? ». Ce qui nous laisse supposer que les médecins cherchent à confronter leur pratique avec leurs confrères. La participation à des groupes de pairs pourrait améliorer la communication des médecins autour des DA et des discussions de fin de vie. En effet nous pouvons faire un lien entre les réunions de concertations et les groupes de pairs. En exposant le cas clinique le médecin peut recevoir des réponses ou des pistes de réflexion par d'autres médecins qui ont déjà réfléchi à la question.

### c) Techniques de communication

Deux médecins de notre échantillon ont fait un parallèle avec le sujet des violences conjugales difficilement abordé en médecine générale. Ils disent que la communication en cabinet pourrait être améliorée « En fait, il faut un peu de communication. ».

Les compétences communicationnelles et relationnelles font partie des qualités demandées à un médecin (62,63). Les médecins n'utilisent pas de stratégie communicationnelle lors des consultations et se basent plutôt sur une communication spontanée et intuitive.

Cependant il existe des techniques de communication qui pourraient faciliter l'échange entre le médecin et le patient.

Boyat (64) a étudié en 2021, l'apport de la Process Communication en cabinet de médecine générale. Les médecins interrogés décrivaient une consultation difficile lorsqu'ils étaient en conflit avec le patient ou lorsque l'un des deux était en situation de stress. Ceux qui avaient reçu une formation sur la Process Communication ont pu l'appliquer durant les consultations ressenties comme complexes et ainsi faciliter les échanges.

La Process Communication se base sur la théorie du psychologue américain Taibi Kahler (65). Il considère que le comportement d'un individu dépend des types de personnalité qui se manifestent chez lui. Les médecins de notre échantillon ont déclaré être mal à l'aise lors des discussions de fin de vie, ne sachant pas comment les aborder. Savoir reconnaître le type de personnalité du patient pourrait faciliter l'échange entre le médecin et le patient.

Une approche comportementale basée sur la méthode DISC pourrait aussi améliorer la communication entre médecin et patient (66). Elle se base sur la théorie de Marston, qui distingue quatre grands profils : Dominant, Influent, Stable, Conforme. Apprendre à reconnaître les caractéristiques des patients permettrait d'adapter les réponses des médecins et ainsi améliorer la communication. Les médecins interrogés décrivaient des réactions qu'ils interprétaient comme négatives de la part des patients. « *Je le vois dans leur yeux* ». L'application de la méthode DISC permettrait de mettre en place des stratégies d'adaptation au patient.

Il semble intéressant de proposer des formations de communication basées sur la Process Communication ou la méthode DISC aux généralistes afin de lever les difficultés autour des discussions anticipées de fin de vie. Les médecins de notre étude souhaiteraient des formations pour les aider à communiquer sur le sujet des DA. Un médecin nous a dit ne pas être attiré par

des formations de soins palliatifs. « *Je préfère aller à des congrès de traumatologie du sport* ». Nous pourrions proposer des formations portant sur les techniques de communication en utilisant des cas cliniques sur l'abord des DA par exemple.

Plusieurs études (54,67,68) se sont intéressées à la façon de communiquer des soignants. Elles arrivent à donner une conduite à tenir afin de rendre le dialogue avec le patient en soins palliatifs plus libre et plus facile. Nous pouvons la résumer en plusieurs points :

- Utiliser des questions ouvertes (Fishing Questions), comme : « quelles sont vos inquiétudes ? », permettrait de ne pas entrer trop rapidement dans le sujet qui peut être angoissant pour le patient. De plus le soignant lui laisserait l'opportunité de choisir comment amener la discussion.
- S'appuyer sur le projet de soins, l'évolution des symptômes et les perspectives
- Éviter le langage médical parfois incompréhensible pour le patient afin de rendre l'information accessible
- Avoir une écoute active, faire attention aux non-dits plutôt qu'aux mots
- Avoir une attitude empathique
- Ne pas hésiter à avoir recours à la reformulation
- Respecter les résistances ou le refus des patients

Il nous semble important de signaler que les études précédemment citées prennent en considération les patients en soins palliatifs ou avec un pronostic engagé à court terme. De la même façon, les médecins de notre étude ont rapidement exclu de la discussion les patients jeunes et/ou sans pathologie grave. Cependant les DA peuvent être rédigées également en absence de pathologie. Nous constatons une absence d'étude au sujet de la communication des DA avec le patient considéré non malade. Ce qui nous laisse supposer que les freins évoqués pour les patients en soins palliatifs sont d'autant plus forts avec les patients non malades. On peut supposer qu'il existe un amalgame entre DA et soins palliatifs, ce qui nuit à la diffusion des DA dans la population générale.

## 7) Débat sur l'euthanasie et le suicide assisté

Notre travail n'a pas le but de déterminer si l'euthanasie ou le suicide assisté doivent être autorisés en France. Les généralistes qui l'ont évoqué l'ont fait spontanément. Ce qui nous laisse penser qu'ils associent les DA à la question de la fin de vie et à la demande de suicide

assisté par les patients. Il nous semble intéressant de reporter ce que pensent les médecins sur un sujet qui est d'actualité au moment où nous l'écrivons.

En effet, la dernière session de la Convention Citoyenne sur la fin de vie (39) lancée par le Président de la République s'est tenue du 31 mars au 2 avril 2023. Elle a eu pour objectif de recueillir les opinions de 184 citoyens tirés au sort sur l'accompagnement de fin de vie. Ces derniers durant les sessions de travail ont eu la possibilité de débattre et de dialoguer avec des équipes de professionnels par exemple les équipes de soins palliatifs. Elle s'est prononcée en faveur du développement des soins palliatifs en admettant qu'il existait des inégalités territoriales. De plus, à 75,6% elle s'est positionnée en faveur d'une aide active à mourir. Elle est favorable à l'autorisation, sous conditions, du suicide assisté et de l'euthanasie.

Le CMGF (Congrès Médecine Générale France) s'est déroulé en mars 2023 à Paris. Le Docteur Guiot y a tenu une intervention sur l'euthanasie telle qu'elle est pratiquée en Belgique depuis plus de 20 ans (69). Ce qui illustre l'attention des médecins généralistes à ce sujet.

Le 16 février 2023, la SFAP a émis avec 12 autres organisations signataires un avis éthique et pratique sur les conséquences d'une légalisation de l'euthanasie et du suicide médicalement assisté (70). Elle alerte le législateur sur les dérives possibles d'une légalisation d'une aide active à mourir.

Un projet de loi sur la fin de vie devrait être élaboré d'ici la fin de l'été 2023 (71).

## CONCLUSION

Dans la société actuelle, le principe d'autodétermination du patient devient de plus en plus présent. Le paternalisme qui régissait la relation médecin-patient est remplacé par une relation centrée patient. Le législateur a depuis 1999 accompagné cette évolution en publiant des lois en faveur des droits des patients.

Les DA apparaissent comme un outil d'expression des volontés de la personne pour sa fin de vie en particulier dans le contexte actuel du débat sur la fin de vie et de l'aide active à mourir. Cependant 18 ans après leur création en 2005, elles restent peu connues et peu utilisées par les patients.

Les médecins généralistes d'Eure et Loir n'abordent que rarement les DA en consultation, mais souhaitent garder ce rôle de confiance dans l'accompagnement du patient. Ils craignent une réaction négative s'ils évoquent les DA. Ils ne veulent pas brusquer ou ôter l'espoir du patient. Ils s'interrogent surtout sur comment choisir le bon moment pour évoquer les discussions anticipées de fin de vie au sens large.

La communication dans la relation médecin-patient a une place importante où les non-dits sont fréquents en particulier au sujet de thèmes sensibles ou tabous comme la mort. Elle peut être influencée par le vécu et les représentations des médecins qui ont aussi leurs mécanismes de défense. Les soignants attendent que les patients abordent les directives anticipées. D'après des études les patients attendent également à leur tour que le médecin traitant prenne l'initiative.

Les médecins ont à cœur de soutenir ce souhait et accompagner le patient mais peinent à le faire. Pour faciliter l'échange, certains ont tiré bénéfice d'un questionnaire personnel à ce sujet. Pour être sécurisés dans cette démarche, ils pourraient se baser sur des outils d'aides existants comme par exemple les infographies, les documents reprenant des QPL ou la note méthodologique de la HAS. Les soignants pourraient aussi approfondir leurs connaissances en matière de législation autour de la fin de vie et consolider leurs compétences communicationnelles en suivant des formations.

## BIBLIOGRAPHIE

1. Vinant P, Bouleuc C. Directives anticipées : pour une meilleure qualité de la fin de vie ? *Laennec*. 2014;62(3):43-56.
2. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé [Internet]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000227015>
3. Henry A. 8. Soins palliatifs : généralités, cadre législatif et application en cancérologie. In: Soins de support en oncologie adulte [Internet]. Paris: Dunod; 2018. p. 129-42. (Aide-Mémoire). Disponible sur: <https://www.cairn.info/soins-de-support-en-oncologie-adulte--9782100776467-p-129.htm>
4. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie [Internet]. 2005-370 avr 22, 2005. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000446240/>
5. Haas S, Guédon E, Joly C, Déchelotte P. Directives anticipées : quels enjeux éthiques et quelles recommandations pratiques ? *Éthique Santé*. 1 déc 2007;4(4):218-24.
6. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie [Internet]. 2016-87 févr 2, 2016. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000031970253/>
7. Haute Autorité de Santé. Les directives anticipées Document destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social et social [Internet]. 2016. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-03/da\\_professionnels\\_v11\\_actualisation.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-03/da_professionnels_v11_actualisation.pdf)
8. Aubry, Régis. Principes et enjeux de la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. *Rev Prat*. déc 2017;67.
9. INSEE. Tableau démographie médicale au 1er janvier 2022 [Internet]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2012677>
10. Chaput H, Monziols M, Ventelou B, Zaytseva A, Chevillard G, Mousquès J, et al. Difficultés et adaptation des médecins généralistes face à l'offre de soins locale. Etudes et résultats,1140 | Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. janv 2020; Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/difficultes-et-adaptation-des-medecins-generalistes-face-loffre-de>
11. Les Français et la fin de vie : état des connaissances et attentes des citoyens [Internet]. Parlons Fin de Vie. Disponible sur: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/je-minteresse-a-la-fin-de-vie/les-francais-et-la-fin-de-vie/>
12. Vogeli D, Gordiani C, Chapron A, Morel V. Comment les médecins généralistes

perçoivent-ils le nouvel outil proposé par la Haute Autorité de santé sur la rédaction des directives anticipées ? Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. sept 2017;16(4):175-83.

13. Jacob A, Jolivet L. Comment les médecins généralistes abordent les directives anticipées avec les patients ? Double étude qualitative réalisée en région Centre-Val De Loire [Thèse de médecine]. Université de Tours; 2017.

14. Gross S. Pratiques et opinions des médecins généralistes français concernant les directives anticipées [Internet] [Thèse de médecine]. Université de Starsbourg; 2020. Disponible sur: [https://publication-theses.unistra.fr/public/theses\\_exercice/MED/2020/2020\\_GROSS\\_Sophie.pdf](https://publication-theses.unistra.fr/public/theses_exercice/MED/2020/2020_GROSS_Sophie.pdf)

15. Nzotcha, Moguieng Cindy. L'abord et la rédaction des directives anticipées en médecine générale : Etude qualitative auprès de 8 médecins généralistes en Moselle [Thèse de médecine]. Université de Strasbourg; 2021.

16. Emsallem D. Implication du médecin généraliste dans la rédaction de directives anticipées : enquête téléphonique auprès de 30 médecins lorrains [Internet] [Thèse de médecine]. Université de Lorraine; 2017. Disponible sur: <https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01932002>

17. Paillé P. La méthodologie qualitative. Postures de recherche et travail de terrain. Paris: Armand Colin; 2006. 240 p. (Collection U).

18. Lebeau JP, Aubin-Auger I, Cadwallader JS, Gilles de la londe J, Lustman M, Mercier A, et al. Initiation à la recherche qualitative en santé; le guide pour réussir sa thèse ou son mémoire. CNGE Productions et GMSanté. 2021.

19. Trouver un professionnel de santé Médecin généraliste dans le département Eure-et-Loir [Internet]. [cité 16 mars 2023]. Disponible sur: <http://annuaresante.ameli.fr/trouver-un-professionnel-de-sante/medecin-generaliste/28-eure-et-loir>

20. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz AM, Imbert P. Introduction à la recherche qualitative. 19.

21. Esnault AM. Directives anticipées : connaissance de la loi Claeys-Leonetti et limites dans la pratique des médecins généralistes de Maine-et-Loire, Mayenne et Sarthe [Thèse de médecine]. Université d'Angers; 2017.

22. Laborde P. Les directives anticipées comme outil de communication dans le dialogue sur la fin de vie et la mort entre le médecin généraliste et ses patients : enquête qualitative auprès de 16 médecins généralistes de Gironde [Internet]. 2017. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01665565>

23. Belhachemi A. Intérêt d'une consultation de médecine générale dédiée aux directives

anticipées: étude qualitative réalisée dans les Alpes-Maritimes (06) [Internet] [Thèse de médecine]. Université de Nice Sophia-Antipolis; 2017. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01956377/document>

24. Matricon C, Texier G, Mallet D, Denis N, Hirschauer A, Morel V. La loi Leonetti : une loi connue des professionnels de santé hospitaliers ? Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. oct 2013;12(5):234-42.

25. Bolze C. La loi du 22 avril 2005 sur les droits des malades et la fin de vie: connaissances des médecins généralistes, implications pour leurs pratiques et modes d'information. Médecine Hum Pathol [Internet]. 2009; Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00631596/document>

26. Verspieren P. L'émergence en France du mouvement des soins palliatifs et de l'accompagnement. Laennec. 2019;67(4):6-17.

27. Mino JC. Les spécificités de la politique de développement des soins palliatifs en France. In: Fins de vie, éthique et société [Internet]. Toulouse: Érès; 2016. p. 325-34. (Espace éthique - Poche). Disponible sur: <https://www.cairn.info/fins-de-vie-ethique-et-societe--9782749251905-p-325.htm>

28. Bonnet X, Ponchon F. Fiche 6. Les soins palliatifs. In: L'utilisateur et le monde hospitalier [Internet]. Rennes: Presses de l'EHESP; 2018. p. 30-3. (Fondamentaux; vol. 7e éd.). Disponible sur: <https://www.cairn.info/l-usager-et-le-monde-hospitalier--9782810906536-p-30.htm>

29. Ministère de la Santé et de la Prévention. Le plan national développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie 2021-2024 [Internet]. Ministère de la Santé et de la Prévention. 2023. Disponible sur: <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie/article/le-plan-national-developpement-des-soins-palliatifs-et-accompagnement-de-la-fin>

30. Richard C Lucille. Directives anticipées : point de vue du médecin généraliste sur les freins à l'élaboration chez le patient tout-venant [Thèse de médecine]. Université Clermont Auvergne; 2018.

31. Rahim Khan R. L'intérêt de la rédaction des directives anticipées et de leur utilisation: Etude auprès de médecins spécialisés en soins palliatifs à la Réunion et en Métropole [Thèse de médecine]. Université de la Réunion; 2019.

32. Gagneux S. La place des médecins généralistes face aux directives anticipées [Internet] [Thèse de médecine]. Université de Lorraine; 2018. Disponible sur: <https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01931947/document>

33. Rechercher une action de DPC [Internet]. Agence DPC. Disponible sur: <https://www.agencedpc.fr/formations-dpc-rechercher-un-dpc>

34. Guyon G, Garbacz L, Baumann A, Bohl E, Maheut-Bosser A, Coudane H, et al. Personne de confiance et directives anticipées : défaut d'information et de mise en œuvre. *Rev Médecine Interne*. oct 2014;35(10):643-8.
35. Célin G. Directives anticipées : connaissance des patients de l'agglomération Grenoble Alpes métropole [Internet] [Thèse de médecine]. Université Grenoble Alpes; 2021. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03275542>
36. Barbe S. Le médecin traitant face aux directives anticipées: un dispositif incitatif modifierait-il la pratique ? [Thèse d'exercice]. [France]: Sorbonne université (Paris). Faculté de médecine; 2020.
37. Champion P. Recueillir les directives anticipées : expériences de Médecins Généralistes [Internet] [Thèse de médecine]. Université d'Angers; 2019. Disponible sur: <https://dune.univ-angers.fr/fichiers/20137967/2019MCEM9960/fichier/9960F.pdf>
38. Centre National de Soins Palliatifs et de Fin de Vie. Les missions du Centre national l Fin de vie Soins palliatifs [Internet]. Parlons Fin de Vie. Disponible sur: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/qui-sommes-nous>
39. Convention Citoyenne sur la fin de vie [Internet]. Convention Citoyenne sur la fin de vie. Disponible sur: <http://conventioncitoyennesurlafindevie.lecese.fr/node/1>
40. Centre National de Soins Palliatifs et de Fin de Vie. Campagne d'information sur les soins palliatifs et la fin de vie [Internet]. Parlons Fin de Vie. Disponible sur: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/press>
41. Rogier T. Effet d'un conseil minimal sur la rédaction des directives anticipées en médecine générale [Internet] [Thèse de médecine]. Université de Montpellier; 2022. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03654416>
42. Code de déontologie médicale. Article 35 - Information du patient [Internet]. Conseil National de l'Ordre des Médecins. Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr/code-deontologie/devoirs-patients-art-32-55/article-35-information-patient>
43. Bigourdan Brouard M. Applicabilité du recueil des directives anticipées prévu par la loi Leonetti : enquête auprès de patients en médecine générale en Vendée et Loire-Atlantique [Internet]. Université de Nantes; 2016. Disponible sur: <https://archive.bu.univ-nantes.fr/pollux/show/show?id=9a6d3137-188f-4670-b29d-fd1658a884d1>
44. Valsesia AC. Directives anticipées dans la relation médecin-malade dans le cadre des décisions en fin de vie du point de vue des patients [Internet]. Université de Bordeaux; 2016. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01412343/document>
45. Eon B, Paul M, Cannone P, Le Coz P, Dany L. Enjeux relationnels et limites

d'application des directives anticipées : étude qualitative exploratoire auprès de médecins: [Internet]. 2017. Disponible sur: <https://www.cairn.info/revue-infokara-2017-3-page-69.htm?ref=doi>

46. Ayllon-Milla S. Impact d'une intervention brève sur les directives anticipées et la personne de confiance auprès de patients consultant en médecine générale [Internet] [Thèse de médecine]. Université Paris Descartes; 2014. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01127791>

47. Lebon PC. La rédaction des directives anticipées : quel ressenti ?

48. Trarieux-Signol S, Chaubard S, Bordessoule D, Jaccard A, Moreau S. Directives anticipées : Quelles perceptions et appropriations par une promotion d'un DIUSP ? Médecine Palliat. 1 juin 2019;18(3):149-56.

49. Haute Autorité de Santé. Note méthodologique et de synthèse documentaire : Pourquoi et Comment rédiger ses directives anticipées? [Internet]. 2016. Disponible sur: <https://www.has-sante.fr>

50. Hirsch G. Échanger avec le patient sur la maladie grave, les directives anticipées et la personne de confiance: en pratique, comment faire? Saisir le moment et oser en parler. Doss Loi Claeys-Leonetti Nouv Droits Nouv Enjeux [Internet]. 2017;67. Disponible sur: <https://www.larevuedupraticien.fr/archive/dossier-loi-claeys-leonetti-nouveaux-droits-nouveaux-enjeux-0>

51. Guineberteau C. Parler de la mort en médecine générale : Points de vue de patients Une communication freinée par les non-dits. Université d'Angers; 2015.

52. Gaudin G. Le non dit dans la consultation de médecine générale, Une étude qualitative sur son importance aux yeux des généralistes [Thèse d'exercice]. Université de Lorraine; 2013.

53. Benoist-Harang C. Représentations des médecins généralistes sur leur fin de vie et leur mort : Influence sur leur vie et leur pratique professionnelle. Université de Montpellier; 2019.

54. Ruszniewski M, Bouleuc C. L'annonce d'une mauvaise nouvelle médicale épreuve pour le malade, défi pour le médecin. Laennec. 2012;60(2):24-37.

55. Maciejewski PK, Prigerson HG. Emotional Numbness Modifies the Effect of End-of-Life Discussions on End-of-Life Care. J Pain Symptom Manage. 1 mai 2013;45(5):841-7.

56. Mack JW, Cronin A, Keating NL, Taback N, Huskamp HA, Malin JL, et al. Associations between end-of-life discussion characteristics and care received near death: a prospective cohort study. J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol. 10 déc 2012;30(35):4387-95.

57. Bouleuc C, Savignoni A, Chevrier M, Renault-Tessier E, Burnod A, Chvetzoff G, et al. A Question Prompt List for Advanced Cancer Patients Promoting Advance Care Planning: A French Randomized Trial. J Pain Symptom Manage. 2021;61(2):331-341.e8.

58. Dimoska A, Tattersall MHN, Butow PN, Shepherd H, Kinnersley P. Can a “prompt list” empower cancer patients to ask relevant questions? *Cancer*. 2008;113(2):225-37.
59. Boudy CA. Soins palliatifs à domicile : quelles ressources pour les médecins généralistes? [Thèse de médecine]. Université de Nice Sophia-Antipolis; 2015.
60. Bec M. Sédation profonde et continue maintenue jusqu’au décès à domicile, Expérience de médecins généralistes [Internet]. Université d’Angers; 2019. Disponible sur: <https://dune.univ-angers.fr/fichiers/15008856/2019MCEM9945/fichier/9945F.pdf>
61. Jubier-Hamon S. Réunions de coordination en soins palliatifs et médecins généralistes. Enquête qualitative réalisée auprès des médecins généralistes du secteur de Chateau Gontier en Mayenne. Université d’Angers; 2015.
62. Ibanez G, Cornet P, Minguet C. Qu’est-ce qu’un bon médecin ? *Pédagogie Médicale*. 2011;11:151.
63. Querbes V. Apport, intérêts et bénéfices d’une formation aux techniques relationnelles et de communication: enquête par questionnaire auto-administré auprès des médecins généralistes du Morbihan [Thèse d’exercice]. [2007-2016, France]: Université européenne de Bretagne; 2015.
64. Boyat M. Apport de la formation process communication dans la relation médecin-patient en médecine générale. Université de Bourgogne; 2021.
65. Collignon G. Comment leur dire... *La Process Communication - 3e éd.* InterEditions; 2019.
66. Grosbois JM, Valentin ML, Valentin V, Wallaert B, Le Rouzic O. L’outil DISC améliore la communication et les résultats de la réhabilitation respiratoire : une approche comportementale adaptée. *Rev Mal Respir*. 1 janv 2019;36(1):39-48.
67. Balaban RB. A Physician’s Guide to Talking About End-of-Life Care. *J Gen Intern Med*. 2000;15(3):195-200.
68. Parry R, Land V, Seymour J. How to communicate with patients about future illness progression and end of life: a systematic review. *BMJ Support Palliat Care*. 2014;4(4):331-41.
69. Gattuso C. Euthanasie : l’expérience belge [Internet]. Medscape. 2023. Disponible sur: <http://francais.medscape.com/voirarticle/3609915>
70. Société Française d’Accompagnement et de Soins Palliatifs. Réflexions éthiques interprofessionnelles sur les perspectives de légalisation de l’assistance au suicide et de l’euthanasie et leurs impacts possibles sur les pratiques soignantes [Internet]. 2023. Disponible sur: [https://sfap.org/system/files/avis\\_ethique\\_commun\\_-\\_160223.pdf](https://sfap.org/system/files/avis_ethique_commun_-_160223.pdf)
71. Déclaration de M. Emmanuel Macron, Président de la République, concernant les conclusions de la Convention citoyenne sur la fin de vie, à Paris le 3 avril 2023. [Internet]. vie-

publique.fr. 2023. Disponible sur: <http://www.vie-publique.fr/discours/288866-emmanuel-macron-03042023-fin-de-vie>

## PRÉAMBULE

Ce formulaire de directives anticipées traduit le travail de long terme que la HAS conduit sur l'accompagnement des personnes en fin de vie, aussi bien par des recommandations de bonne pratique que par les priorités retenues pour la certification des établissements de santé.

Ce document est issu d'une réflexion partagée avec des professionnels de santé et des représentants de patients, puis d'un temps d'évaluation en établissement ou à domicile.

Si les directives anticipées imposent un certain formalisme, cela ne signifie pas pour autant, pour ce document, qu'elles doivent prendre la forme d'un questionnaire fermé, avec des cases à cocher. La rédaction des directives anticipées – et leur reformulation toujours possible – gagne à être nourrie d'un dialogue avec le médecin, et si la personne le souhaite ou l'accepte, avec la famille ou les proches. Des entretiens successifs sont l'occasion de donner des informations de plus en plus précises, notamment sur la maladie et son évolution, les traitements possibles et ce qui peut advenir en cas de non réponse ou d'effets secondaires. Ces échanges peuvent aussi permettre à la personne qui le souhaiterait l'expression de ses valeurs et de sa conception de l'existence.

Ce document distingue clairement les volontés de la personne concernant les actes et l'accompagnement qui auront lieu « de son vivant », et ses volontés concernant les événements qui auront lieu « après sa mort » – tels que, par exemple, les éventuels prélèvements d'organes, les obsèques, ou l'accompagnement, par les soignants, de la famille de la personne après le décès.

# ANNEXES

## Annexe 1. Formulaire Directives Anticipées HAS

### Modèle de formulaire de directives anticipées : mes volontés rédigées à l'avance, concernant les traitements et les actes médicaux

Vous pouvez écrire ce qui vous semble personnellement important et/ou vous aider des formulations proposées. Vous n'êtes, évidemment, nullement obligé(e) d'anticiper précisément toutes les situations qui vous sont proposées (quelques exemples sont proposés en annexe).

Demandez à votre médecin de vous expliquer ce qui pourrait vous arriver, les traitements possibles, leurs efficacités et leurs risques.

Si le document n'offre pas assez d'espace, vous pouvez joindre d'autres pages.

Vous pouvez accompagner votre document de la désignation de votre personne de confiance si vous ne l'avez pas déjà désignée.

**Nom et prénoms :** \_\_\_\_\_

**Né(e) le :** \_\_\_\_\_ **à :** \_\_\_\_\_

**Domicilié(e) à :** \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Je fais l'objet d'une mesure de tutelle<sup>1</sup>, je peux rédiger mes directives anticipées avec l'autorisation :

- du juge : oui  non
- du conseil de famille : oui  non

1. Au sens du Chapitre II du titre XI du livre I<sup>er</sup> du Code civil.

## Contexte

J'ai rédigé les présentes directives anticipées **pour le cas où je ne serais plus en mesure d'exprimer mes souhaits et ma volonté** sur ce qui est important à mes yeux, après un accident, du fait d'une maladie grave ou au moment de la fin de ma vie.

Je souhaite exprimer ici :

- mes convictions personnelles : ce qui est important pour moi, pour ma vie, ce qui a de la valeur pour moi (par exemple, convictions religieuses...);
- ce que je redoute plus que tout (souffrance, rejet, solitude, handicap...).

Je souhaite préciser ce qu'il me paraît important de faire connaître concernant ma situation actuelle (mon histoire médicale personnelle, mon état de santé actuel, ma situation familiale et sociale...) :

## Je suis une personne ayant une maladie grave ou en fin de vie

Mes directives concernant les décisions médicales :

### ■ Je veux m'exprimer :

- à propos des situations dans lesquelles je veux ou je ne veux pas que l'on continue à me maintenir artificiellement en vie (par exemple, état d'inconscience prolongé entraînant une perte de communication définitive avec les proches...);
- à propos des traitements destinés à me maintenir artificiellement en vie.

Voici les limites que je veux fixer pour les actes médicaux et les traitements, s'ils n'ont d'autre but que de prolonger ma vie artificiellement, sans récupération possible :

---

---

---

---

---

- concernant la mise en œuvre d'une réanimation cardiorespiratoire en cas d'arrêt cardiaque et/ou respiratoire :

---

---

---

---

---

- concernant les traitements dont le seul effet est de prolonger ma vie dans les conditions que je ne souhaiterais pas (par exemple tube pour respirer, ou assistance respiratoire, dialyse chronique, interventions médicales ou chirurgicales...):

---

---

---

---

---

- concernant une alimentation ou une hydratation par voies artificielles pouvant prolonger ma vie, par exemple en cas d'état végétatif chronique (simple maintien d'un fonctionnement autonome de la respiration et de la circulation) :

---

---

---

---

---

## Je suis une personne n'ayant pas de maladie grave

Après un accident grave ou un évènement aigu (accident vasculaire cérébral, infarctus...), je peux me trouver dans une situation où l'on peut me maintenir artificiellement en vie. Ces procédés de suppléance des fonctions vitales peuvent être mis en œuvre de façon permanente, mais leur maintien peut parfois apparaître déraisonnable.

Mes directives concernant les décisions médicales :

### ■ Je veux m'exprimer

- à propos des situations dans lesquelles je veux ou je ne veux pas que l'on continue à me maintenir artificiellement en vie (par exemple traumatisme crânien, accident vasculaire cérébral, etc.... entraînant un « état de coma prolongé » jugé irréversible) ;
- à propos des traitements qui n'ont d'autre but que de me maintenir artificiellement en vie, sans possibilité de récupération (par exemple, assistance respiratoire et/ou tube pour respirer, et/ou perfusion ou tuyau dans l'estomac pour s'alimenter...);
- à propos de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitements ou d'actes médicaux :

Fait à : \_\_\_\_\_ le : \_\_\_\_\_

Signature

Directives anticipées modifiées le : \_\_\_\_\_

2. Le prélèvement d'organes est présumé chez toute personne dont l'équipe médicale juge qu'il est possible, sauf si elle le refuse ; dans ce cas, elle peut s'inscrire sur le Registre national des refus de dons d'organes à l'aide d'un formulaire ([www.don.organes.fr/medias/pdf/formulaire\\_refus.pdf](http://www.don.organes.fr/medias/pdf/formulaire_refus.pdf)), ou l'écrire sur un document (daté et signé avec nom, prénom, date et lieu de naissance) confié à un proche.

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

J'ai d'autres souhaits (avant et/ou après ma mort) (par exemple, accompagnement de ma famille, lieu où je souhaite finir ma vie, don d'organes<sup>3</sup> ...) sachant que **les soins de confort me seront toujours administrés** :

Fait à : \_\_\_\_\_

le : \_\_\_\_\_

Signature

Directives anticipées modifiées le : \_\_\_\_\_

3. Le prélèvement d'organes est présumé chez toute personne dont l'équipe médicale juge qu'il est possible, sauf si elle le refuse ; dans ce cas, elle peut s'inscrire sur le Registre national des refus de dons d'organes à l'aide d'un formulaire ([www.don.organes.fr/medias/pdf/formulaire\\_refus.pdf](http://www.don.organes.fr/medias/pdf/formulaire_refus.pdf)), ou l'écrire sur un document (daté et signé avec nom, prénom, date et lieu de naissance) confié à un proche.

## Localisation de mes directives anticipées

### Formulaire des directives anticipées

■ **Conservé sur moi ou chez moi :** oui  non

- si oui, à l'adresse actuelle : \_\_\_\_\_
- à tel endroit : \_\_\_\_\_

■ **Remis à :**

- ma personne de confiance :
- autre(s) personne(s) (cf tableau ci dessous) :

NOM	Prénom	Qualité (médecin, famille, amis...)	Adresse	Téléphone

## Nom et coordonnées de ma personne de confiance

(au sens de l'article L.1111-6 du Code de santé publique)

**Je soussigné(e) nom, prénoms, date et lieu de naissance**

nomme la personne de confiance suivante

Nom, prénoms : \_\_\_\_\_

Adresse : \_\_\_\_\_

Téléphone privé : \_\_\_\_\_ professionnel : \_\_\_\_\_ portable : \_\_\_\_\_

E-mail : \_\_\_\_\_

→ Je lui ai fait part de mes directives anticipées ou de mes volontés si un jour je ne suis plus en état de m'exprimer : oui  non

→ Elle possède un exemplaire de mes directives anticipées : oui  non

Fait à : \_\_\_\_\_ le : \_\_\_\_\_

Signature

Signature de la personne de confiance

## CAS PARTICULIER

### Si vous êtes dans l'impossibilité physique d'écrire seul(e) vos directives anticipées

Quelqu'un peut le faire pour vous devant deux personnes désignées ci-dessous (dont votre personne de confiance si vous l'avez désignée).

#### Témoins 1 : Je soussigné(e)

Nom et prénoms : \_\_\_\_\_

Qualité : \_\_\_\_\_

atteste que les directives anticipées décrites ci-avant sont bien l'expression de la volonté libre et éclairée de M ou Mme \_\_\_\_\_

Fait à : \_\_\_\_\_ le : \_\_\_\_\_

Signature

#### Témoins 2 : Je soussigné(e)

Nom et prénoms : \_\_\_\_\_

Qualité : \_\_\_\_\_

atteste que les directives anticipées décrites ci-avant sont bien l'expression de la volonté libre et éclairée de M ou Mme \_\_\_\_\_

Fait à : \_\_\_\_\_ le : \_\_\_\_\_

Signature

## MODIFICATION OU ANNULATION DE MES DIRECTIVES ANTICIPÉES

Je soussigné(e)

Nom et prénoms \_\_\_\_\_

→ Déclare modifier mes directives anticipées de ce formulaire comme suit :

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

→ Déclare annuler mes directives anticipées.

→ Déclare renoncer à mes directives anticipées et déléguer à ma personne de confiance l'expression de mes souhaits et volontés.

Si vous êtes dans l'impossibilité d'écrire seul(e) ce document, quelqu'un peut le faire pour vous devant deux personnes désignées décrites à la page précédente (dont votre personne de confiance si vous l'avez désignée).

Fait à : \_\_\_\_\_ le : \_\_\_\_\_

Signature

## Annexe 2. Mail de présentation de l'étude

Bonjour,

Je suis Valeria Zizolfi, interne remplaçante. Je rédige ma thèse sur les directives anticipées en médecine générale.

L'objectif de mon travail est de recueillir les expériences et opinions des médecins généralistes d'Eure et Loir sur l'information et la rédaction des Directives Anticipées en cabinet.

Il s'agit d'une étude qualitative, le recueil des données se fait par entretien semi dirigé.

Je me permets de vous solliciter pour la participation à cette étude.

Les entretiens pourront être réalisés en présentiel ou par téléphone, en fonction de vos disponibilités.

Merci de me confirmer par message ou par téléphone au xxxxxxxx si vous souhaitez participer à cette étude.

Je suis disponible pour tout renseignement complémentaire.

En vous remerciant par avance de l'intérêt que vous porterez à ce message,

Bien cordialement,

### Annexe 3. Formulaire de consentement

Je soussigné(e).....déclare accepter librement et de façon éclairée de participer comme sujet à l'étude intitulée : Expériences et opinions des médecins généralistes d'Eure et Loir sur la rédaction et information des directives anticipées en cabinet de médecine générale.

Directeur de l'étude : Dr Aude CHARTIER GELINEAU

Investigateur principal : Valeria ZIZOLFI

J'accepte l'enregistrement audio de cet entretien et la retranscription écrite intégrale. J'ai été informé(e) de la garantie de confidentialité et d'anonymat des propos recueillis et des données écrites. Je sais que ma participation à cette étude est volontaire et que je peux retirer mon consentement à tout moment sans donner de raison et sans encourir aucune responsabilité ni conséquence. Je déclare avoir reçu toutes les informations nécessaires pour donner mon accord. Dans l'hypothèse où je déciderais de ne plus participer à l'étude, je souhaite que les documents écrits et audio me concernant soient détruits.

OUI :

NON :

Fait à :

le :

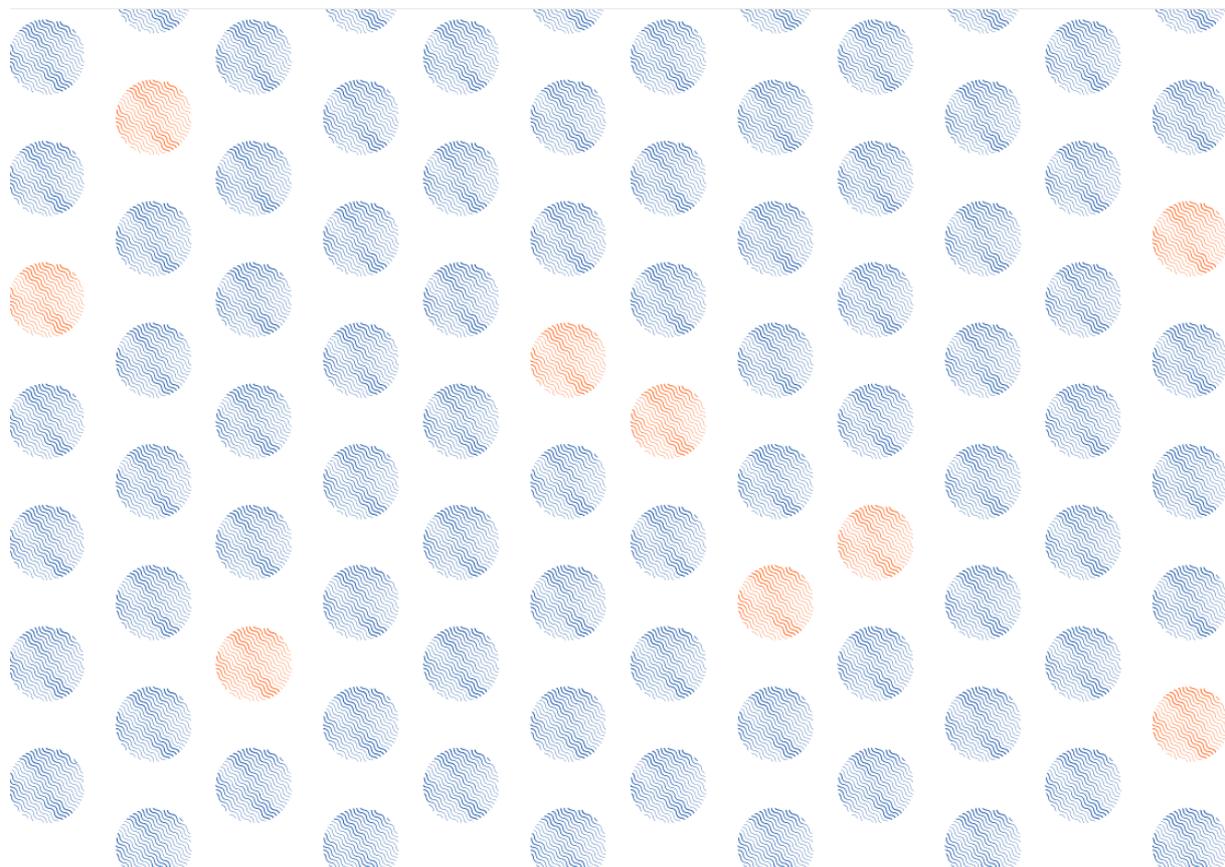
Signatures :

Le Participant

Valeria ZIZOLFI



- Savez-vous si certains de vos patients ont rédigé leurs directives anticipées ?
- Que pensez-vous du rôle du médecin traitant comme informateur et guide au sujet des directives anticipées ?
- Comment souhaiteriez améliorer votre pratique concernant les directives anticipées ?
- Avez-vous d'autres remarques ou arguments à ajouter ?



# FIN DE VIE : ACCOMPAGNER ET DIALOGUER AVEC LES PATIENTS

*Document à destination  
des professionnels de santé*



# Sommaire

Fin de vie : quel est le rôle des professionnels de santé ?	4
Les soins palliatifs	5
Parler de la fin de vie aux patients	6
Directives anticipées : accompagner un patient dans sa réflexion	8
Aider les patients à désigner leur personne de confiance	10
L'interdiction de l'obstination déraisonnable	12
Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès	14

## FIN DE VIE : QUEL EST LE RÔLE DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ ?

La loi du 2 février 2016 a modifié les dispositions relatives à la fin de vie, renforçant des droits existants, et en promouvant de nouveaux.

### 1 Informer, sensibiliser, dialoguer avec les patients

En tant que professionnel de santé, vous êtes le meilleur interlocuteur pour parler de la fin de vie avec vos patients, et les informer notamment sur :

- Le droit de rédiger des directives anticipées
- Le droit de désigner une personne de confiance
- Le droit d'accéder à l'offre de soins palliatifs
- Le droit de refuser les traitements
- Le droit de ne pas subir d'obstination déraisonnable
- Le droit d'accéder à la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, sous conditions

Rédiger ses directives anticipées et nommer sa personne de confiance ne sont pas obligatoires, il s'agit de droits, non pas de devoirs.

### 2 Accompagner et soulager

Les professionnels de santé mettent en œuvre, jusqu'au décès, tous les moyens à leur disposition pour :

- Être à l'écoute des souhaits et craintes du patient
- Prendre en compte, évaluer, traiter la douleur

Accompagner la fin de vie dans le respect de la loi et des droits du patient

### 3 S'abstenir de toute obstination déraisonnable

La loi interdit l'obstination déraisonnable. A ce titre, les médecins peuvent interrompre ou ne pas entreprendre des actes, investigations et/ou traitements qui apparaissent :

- ▷ Inutiles / et / ou Disproportionnés
- ▷ N'ayant pour seul effet le maintien artificiel de la vie

L'hydratation et la nutrition artificielles sont des traitements susceptibles d'être limités ou interrompus au titre du refus de l'obstination déraisonnable

### 4 Réservé aux médecins, mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès

À la demande du patient selon les conditions prévues par la loi du 2 février 2016

Sur proposition du médecin selon les conditions prévues par la loi du 2 février 2016

Dans les deux cas, une procédure collégiale doit être mise en place à l'issue de laquelle le médecin référent du patient prendra une décision. Le recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès doit être motivé et les motifs de ce recours sont transmis à la personne de confiance (ou à défaut à la famille ou aux proches).

## LES SOINS PALLIATIFS

Les soins palliatifs ont pour objectif d'aider à maintenir au maximum la qualité de vie des patients atteints d'une maladie grave, par la prévention et le soulagement des douleurs physiques et les autres symptômes, tout en prenant en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

### 1 ■ Quel accompagnement en soins palliatifs ?



Des soins médicaux prodigués par les équipes soignantes



Un accompagnement global de la personne malade par toutes les personnes qui interviennent auprès d'elle



Un soutien relationnel et social des proches et des associations d'usagers et/ou de bénévoles

### 2 ■ Où peut-on bénéficier de soins palliatifs ?



À l'hôpital

par des soignants au sein des unités de soins palliatifs (USP) dédiées ou directement dans certains services hospitaliers (cancerologie, etc.) avec l'appui d'une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP)



En EHPAD selon les moyens techniques et humains de l'établissement

par l'équipe soignante ou avec l'appui d'une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) ou dans le cadre d'une hospitalisation à domicile (HAD)



À domicile

par l'équipe soignante (médecin traitant, infirmier à domicile) et/ou en coordination avec un réseau de santé ou un dispositif d'appui à la coordination (DAC) ou dans le cadre d'une hospitalisation à domicile (HAD)

### 3 ■ Quand peuvent-ils être proposés ?



Lorsque le malade traverse une période critique



Lorsque les soins curatifs n'améliorent plus l'état du malade



Lorsque le patient est en fin de vie

## PARLER DE LA FIN DE VIE AUX PATIENTS

Parler de la fin de vie avec ses patients est un réel enjeu pour les professionnels de santé. Or parfois ils n'osent pas, ou hésitent à le faire. Pourquoi en parler ? Comment aborder le sujet ?

### 1 L'essentiel

- Parler de la fin de vie avec un patient et le sensibiliser à s'en préoccuper, c'est aussi vous permettre de mieux connaître votre patient et de savoir comment assurer son accompagnement en fin de vie.



#### Patient en situation d'isolement

C'est dans le cas des patients isolés que vous avez un rôle d'autant plus déterminant : il se peut que vous soyez le seul interlocuteur pour évoquer ces sujets et s'en préoccuper.



### 2 Idées reçues Contrairement à ce qu'on pense...

- En parler avec le patient peut l'aider à calmer ses angoisses. Libérer la parole, obtenir des réponses, être libre d'interroger les professionnels de santé de son choix, se sentir écouté et partager ses craintes peuvent soulager le patient.
- Exclure le patient des discussions sur la fin de vie n'a pas vocation à le préserver. En voulant protéger le patient, on risque de le laisser seul avec ses interprétations et avec ses angoisses.
- On peut parler et communiquer avec un patient quel que soit son âge, le stade de sa maladie ou sa capacité à s'exprimer. Le patient peut entendre et s'exprimer par d'autres manières, l'important est qu'il soit écouté.
- Parler de la fin de vie avec le patient n'a pas nécessairement comme conséquence de lui faire perdre espoir. En revanche, il est important de rester à l'écoute. Un patient qui n'a pas envie d'en parler saura vous le dire ou vous le faire comprendre.
- Le patient ne souhaite pas forcément attendre que la situation se présente pour parler de la fin de vie. Proposer d'en parler assez tôt permet au patient d'avoir du temps pour intégrer la situation, pour prendre ses dispositions et exprimer ses volontés.
- Il est possible que vous n'ayez pas toutes les réponses. N'hésitez pas à dire que vous ne savez pas et proposez de vous renseigner.
- Ce n'est pas parce que le patient évoque pas le sujet de la fin de vie qu'il n'a pas besoin d'en parler. Le patient attend parfois que vous fassiez le premier pas dans l'échange. Il peut aussi prendre l'initiative et créer des opportunités qu'il faut saisir : « Comment ça va se passer ? » « Je suis inquiet. »
- Face à une mauvaise nouvelle ou un sujet sensible, le patient peut avoir des réactions difficiles à gérer. Une attitude négative ou émotionnelle de sa part ne doit pas être considérée comme un échec, cela peut être une étape nécessaire.

#### Quand parler de la fin de vie ?

Tous les patients, qu'ils soient en bonne santé ou non et quel que soit leur âge sont concernés par la fin de vie. Chez une personne en bonne santé, le sujet peut être abordé à tout moment à votre initiative ou à celle du patient. Cela peut être dans le cadre, par exemple, d'une question sur une maladie grave, d'un décès, d'une question d'actualité, etc. Il est particulièrement important de saisir les opportunités et trouver le moment propice à avec les patients très âgés ou très malades.

### 3 En pratique

#### Créer un environnement propice à l'échange



- ▷ **Prévoir du temps.** Sur un sujet si intime, les patients peuvent avoir besoin de temps pour s'exprimer.
- ▷ S'adapter à l'état émotionnel du patient (et de ses proches s'ils sont présents) en fonction des précédents échanges que vous avez eus, de ses mécanismes de protection, de ses réactions, etc.
- ▷ Connaître la situation de votre patient, son histoire, ses valeurs, ses croyances et sa philosophie de vie. « Avez-vous connu des cas similaires dans votre famille, comment ça s'est passé? » « Ou est-ce qui est important pour vous? »



#### Adopter une attitude d'écoute

- Quand un patient refuse d'en parler, indiquer que vous serez toujours **à son écoute s'il souhaite en parler** plus tard et proposer d'en parler avec des personnes de son choix. « Si vous souhaitez en parler plus tard, je serai toujours à votre écoute. En attendant, vous pouvez aussi essayer d'en discuter avec votre entourage. »
- **Déterminer le besoin d'associer les proches et de favoriser le dialogue avec le patient.** « Comment ça se passe à la maison en ce moment? » « Est-ce que vous parlez de votre situation avec vos enfants? Ou en pensent-ils? »



#### Des conseils pour dialoguer

- ▷ S'appuyer sur le projet de soin, **l'évolution des symptômes, les perspectives, les risques évolutifs**, ou tout autre sujet permettant d'initier la discussion. « Avez-vous réfléchi à ce que vous souhaitez si vous tombez à nouveau? » « Cette intervention comporte des risques qu'il serait important d'anticiper. »
- ▷ **Poser des questions ouvertes :** « Avez-vous déjà réfléchi à ce que vous voulez? » « Est-ce qu'il y a quelque chose dont vous souhaitez me parler? » « Savez-vous que vous avez des droits en matière de fin de vie? » « Connaissez-vous les aides auxquelles vous pouvez prétendre? »
- ▷ Veiller à éviter le jargon médical et à rendre votre **information facilement compréhensible.**

#### Pour aider le patient à poursuivre sa réflexion :

- Proposer au patient d'en parler à ses proches et à choisir une personne de confiance
- L'inviter à se faire aider par des associations de patients, d'aidants
- Proposer une autre consultation pour en reparler ensemble
- L'inviter à consulter le site internet [www.parlons-fin-de-vie.fr](http://www.parlons-fin-de-vie.fr)
- Lui proposer d'appeler la plateforme d'information 01 55 72 33 04

### Pour vous aider



[www.parlons-fin-de-vie.fr](http://www.parlons-fin-de-vie.fr)

[www.vigipallia.parlons-fin-de-vie.fr](http://www.vigipallia.parlons-fin-de-vie.fr)

> Le Mooc « La fin de vie » à informer pour en parler » - Séquence 2

7

## DIRECTIVES ANTICIPÉES : ACCOMPAGNER UN PATIENT DANS SA RÉFLEXION

Si vos patients souhaitent ou pensent à rédiger des directives anticipées, vous pouvez les accompagner dans leur réflexion et les aider à lever les freins techniques liés à leur rédaction.

### 1 L'essentiel

Les directives anticipées sont une déclaration écrite qui recueille les volontés du patient pour sa fin de vie, dans l'éventualité où il ne pourrait plus s'exprimer. Elles permettent au médecin de connaître ses souhaits vis-à-vis des décisions à prendre et des traitements médicaux en fin de vie.



#### Qui peut les écrire ?

Toute personne majeure, malade ou non. Si votre patient est sous protection juridique, n'hésitez pas à consulter Santé Info Droits (<https://www.france-assos-sante.org/sante-info-droits/>)



#### Quel est le contenu des directives anticipées ?

- Les souhaits du patient pour la poursuite, l'arrêt, le refus de traitements médicaux pour sa fin de vie
- Ses souhaits et croyances de nature non médicale : il est toutefois nécessaire de préciser au patient que ces éléments ne sont pas considérés comme des directives mais peuvent aider le médecin référent à prendre la décision qui lui correspond le mieux.



#### Quand le patient peut-il les écrire ?

Quand le patient le souhaite. Elles peuvent être modifiées ou annulées à tout moment et n'ont pas de limite de durée.



#### Comment les rédiger ?

Le patient peut les rédiger sur papier libre daté et signé, ou sur le modèle indicatif du ministère de la Santé ou de la HAS.



#### Où sont-elles conservées ?

Dans le dossier médical, auprès de la personne de confiance ou des proches, dans « Mon Espace Santé » (voir le tutoriel dédié sur [parlons-fin-de-vie.fr](http://parlons-fin-de-vie.fr)).

### 2 Votre rôle

Informez vos patients sur la possibilité de rédiger des directives anticipées constitue l'opportunité pour vous de mieux connaître ses souhaits si des décisions sont à prendre.



**Vous êtes un interlocuteur privilégié** pour accompagner vos patients dans cette démarche. Il est important de savoir si vos patients ont rédigé des directives anticipées :

- Si elles existent, vous pourrez en conserver un exemplaire dans le dossier médical du patient ou, à défaut, savoir où les trouver le moment venu (personne de confiance, proche, « Mon Espace Santé », etc.)
- Si elles n'existent pas, vous pourrez entamer une discussion avec votre patient tout en vous rappelant que s'il détient le droit de rédiger des directives anticipées, il n'est pas obligé de le faire.



Les médecins doivent faire preuve de **pédagogie** pour éclairer le patient sur **les conséquences de ses décisions** et ce qu'elles impliquent concrètement, en s'engageant à respecter ses souhaits.

### 3 En pratique

Pour accompagner votre patient dans la rédaction de ses directives anticipées, vous pouvez l'aider à se poser des questions et prendre le temps de verbaliser ce qu'il souhaite et ce qu'il ne souhaite pas. Par exemple, vous pouvez :

- ➔ Aborder les craintes, les angoisses, les limites du patient.
  - « Ou est-ce qui vous fait le plus peur dans la maladie ? »
  - « Est-ce important de rester chez vous jusqu'au bout ou préférez-vous être hospitalisé au moment de votre fin de vie ? »
- ➔ Aborder les convictions personnelles du patient, ses croyances, sa conception de la vie, ses critères de qualité de vie, sans jugement.
  - « Ou est-ce qui est important pour vous aujourd'hui ? »
- ➔ Présenter des exemples concrets pour l'aider à se projeter.
  - « Si vous étiez dans une situation où vous ne pourriez plus vous exprimer/vous alimenter/etc., que souhaiteriez-vous ? »
  - « Avez-vous été témoin d'une expérience de fin de vie que vous jugez à être bien passée / mal passée ? »
- ➔ Lui proposer de poursuivre sa réflexion en discutant avec ses proches ou proposer un autre temps d'échange par exemple.

#### Appliquer les directives anticipées d'un patient

Si des directives anticipées sont rédigées, leur contenu prime sur les avis et témoignages. Le médecin peut refuser de les appliquer dans deux situations : cas d'urgence vitale, le temps d'évaluer la situation, et lorsque les directives anticipées lui apparaissent inappropriées ou non conformes à la situation médicale, par exemple dans des situations de réanimation d'attente permettant une évaluation diagnostique et pronostique.

### Pour vous aider



[www.parlons-fin-de-vie.fr](http://www.parlons-fin-de-vie.fr)

Formulaire du ministère de la Santé

[www.solidarites-sante.gouv.fr](http://www.solidarites-sante.gouv.fr)

Formulaire HAS

« Les directives anticipées »

[www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)

Guide HAS « Les directives anticipées pour les professionnels de santé et du secteur médico-social »

[www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)



[www.vigipallia.parlons-fin-de-vie.fr](http://www.vigipallia.parlons-fin-de-vie.fr)

> Le Mooc « La fin de vie : s'informer pour en parler »

- Séquence 4

## AIDER LES PATIENTS À DÉSIGNER LEUR PERSONNE DE CONFIANCE

Comment aider vos patients à désigner leur personne de confiance ? Quelles questions se poser et quelles informations leur transmettre pour faire le bon choix ?

### 1 L'essentiel

La personne de confiance accompagne le patient qui l'a choisie dans son parcours médical et le représente pour ses décisions médicales si un jour il n'est plus en mesure de s'exprimer. La personne de confiance est le témoin privilégié dans les procédures décisionnelles de fin de vie.

#### Son rôle :

##### Accompagner

Elle accompagne le patient dans son parcours médical (consultations, décisions, etc.) et elle l'aide à dialoguer et à réfléchir aux conditions de sa fin de vie.



##### Représenter

Elle représente le patient auprès du personnel médical en matière de soins et d'actes médicaux en témoignant des volontés qu'il a exprimées.



Ce n'est pas la personne de confiance qui décide à la place du patient. Elle témoigne de qui il était, de sa volonté si elle la connaît. Le témoignage de la personne de confiance prévaut sur le témoignage de toute autre personne. La personne de confiance n'est pas nécessairement la personne à prévenir en cas d'urgence ou l'aide principal.

##### Transmettre

Si le patient ne peut plus s'exprimer, la personne de confiance transmet ou indique ou trouver les directives anticipées du patient, s'il en a.



#### Les modalités :

##### Qui peut désigner une personne de confiance ?

Toute personne majeure, malade ou non.



##### Quand peut-il la désigner ?

Quand le patient le souhaite.



Le patient peut annuler son choix ou changer de personne de confiance à tout moment. Il doit penser à désigner sa nouvelle personne de confiance par écrit, informer l'ancienne et détruire les documents la désignant.

##### Comment la désigner ?

Sur papier libre ou formulaire cosigné par la personne de confiance et le patient. Le nom, le prénom et les coordonnées de la personne de confiance doivent être indiqués sur les directives anticipées si le patient en a.



##### A qui transmettre l'information ?

Au médecin traitant et à l'équipe soignante. Elle peut être renseignée sur « Mon Espace Santé » (voir le tutoriel dédié sur [parlons-fin-de-vie.fr](http://parlons-fin-de-vie.fr)).



### 2 Votre rôle

#### Inform

Vous pouvez informer vos patients de leur droit à désigner une personne de confiance.

#### Accompagner

Vous pouvez accompagner vos patients dans la rédaction du document qui sera inclus dans son dossier médical et dans « Mon Espace Santé ».

#### Interroger

Il est important d'interroger l'existence d'une personne de confiance et si elle existe, de l'inscrire au dossier médical et de donner une copie au médecin référent afin de pouvoir disposer de ses coordonnées facilement.



### 3 En pratique

Vous pouvez aider votre patient à choisir au mieux sa personne de confiance.

→ La personne de confiance n'est pas nécessairement celle qui est la plus proche intimement, mais par exemple la plus proche en termes de **valeurs et de philosophie de vie**.  
«*Où dans votre entourage serait le plus à même de vous représenter, tant dans vos volontés que vos valeurs ?*»

→ Il est important que votre patient désigne une personne **qui le connaît bien et en qui il a entièrement confiance**. Celle-ci doit pouvoir retranscrire ses volontés et faire preuve de confidentialité.  
«*Avez-vous déjà explicitement parlé de votre fin de vie avec votre personne de confiance ?*»

#### Le soignant personne de confiance

Tout le monde peut être personne de confiance : un proche, un ami, un soignant.  
Si le patient vous le demande et si vous vous sentez apte à remplir ce rôle, vous pouvez être sa personne de confiance.

→ La personne de confiance doit également être en capacité **d'assumer son rôle**, tant émotionnellement que physiquement.  
«*Sera-t-elle disponible ? Pourra-t-elle se déplacer si besoin ?*»



#### Patient en situation d'isolement

Les directives anticipées peuvent être particulièrement utiles dans cette situation. Si votre patient pense n'avoir personne pour le représenter, vous pouvez lui proposer d'être sa personne de confiance, ou lui proposer de faire appel à un autre professionnel en qui il peut avoir confiance.

## L'INTERDICTION DE L'OBSTINATION DÉRAISONNABLE

Selon la loi, le médecin doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable (acharnement thérapeutique). Sur quels éléments juger une telle situation ? Comment accompagner les patients et les proches ?

### 1 L'essentiel

■ **L'obstination déraisonnable consiste à pratiquer ou entreprendre des actes, des investigations, et/ou des traitements alors qu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie. Le médecin est tenu par la loi, non seulement de ne pas entreprendre d'acte, d'investigation et/ou de traitement dans un but d'obstination déraisonnable, mais aussi de les interrompre dans cette circonstance.**



Le patient peut refuser tout traitement.



L'hydratation et la nutrition artificielles constituent des traitements et peuvent donc être arrêtées au titre du refus de traitement ou de l'obstination déraisonnable.



Le médecin doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable.

Toute personne est en droit d'accepter ou de refuser un traitement après avoir été informée des conséquences de ses choix par son médecin.



Quel que soit votre lien avec le patient, vous pouvez interroger l'existence d'une obstination déraisonnable.

### 2 Votre rôle

■ **Vous, le médecin et l'équipe soignante, devez vous assurer de ne pratiquer aucune obstination déraisonnable et de tout mettre en œuvre pour que la fin de vie se déroule dans les meilleures conditions possibles et selon les volontés du patient.**

→ traitement de la douleur  
→ soulagement des symptômes  
→ soins de confort

→ accompagnement du patient et de ses proches  
→ sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès à la demande du patient ou sur proposition du médecin et si les conditions précisées par la loi sont remplies

#### La responsabilité du médecin

Au regard de la loi comme du Code de déontologie, la décision d'interrompre ou de ne pas mettre en route des traitements au titre de l'interdiction de toute obstination déraisonnable est de la seule responsabilité du médecin référent du patient. Elle ne relève ni de la procédure collégiale, qui n'est là que pour aider le médecin à prendre sa décision, ni de la personne de confiance ou des proches du patient, dont le rôle est de témoigner de ce que le patient aurait considéré comme obstination déraisonnable s'il n'est plus en état de l'exprimer lui-même.

### Pour vous aider



[www.parlons-fin-de-vie.fr](http://www.parlons-fin-de-vie.fr)



Formulaire HAS  
« La personne de confiance »

[www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)

> rubrique « Les directives anticipées »

### 3 En pratique

Vous, le médecin et l'équipe soignante, évaluez s'il y a obstination déraisonnable selon des critères de nature médicale (notamment gravité, irréversibilité de l'état de santé privant le patient de toute autonomie) et des critères relatifs à la volonté du patient (notamment à travers les directives anticipées, la personne de confiance ou le témoignage des proches s'il ne peut pas s'exprimer). La discussion collégiale permet de réduire le risque d'obstination déraisonnable.

Il est important que le suivi, la décision et les motifs de l'arrêt des traitements soient communiqués au patient s'il peut encore s'exprimer, à défaut à la personne de confiance ou à la famille ainsi qu'à l'ensemble des personnes impliquées.

- apporter une information claire, sincère, avec bienveillance.
- éviter le jargon médical, être clair et concret pour éviter les interprétations personnelles.
- contrôler, vérifier la compréhension du patient et de ses proches.
- faire appel à une structure ou équipe d'éthique en cas de doute ou de tension.

Aborder l'obstination déraisonnable nécessite une grande pédagogie. Il est important d'expliquer l'impact concret des traitements et des examens sur le patient, en utilisant par exemple la balance bénéfices/risques, ainsi que les conditions de survie du patient : douleur, inconfort, etc.

Une fin de vie digne et apaisée peut aussi être l'occasion pour les proches de profiter des derniers instants de manière plus sereine et de réaliser les dernières volontés de leur proche malade.

#### L'obstination déraisonnable chez l'enfant ou l'adulte protégé

Lorsqu'un mineur ou un majeur protégé est concerné par une limitation ou un arrêt de traitements, le médecin recueille l'avis des titulaires de l'autorité parentale ou du tuteur. L'éventuelle difficulté pour les parents à consentir à une telle décision pour leur enfant demandera au médecin et à l'équipe soignante une écoute et un accompagnement particuliers.

### Pour vous aider



[www.parlons-fin-de-vie.fr](http://www.parlons-fin-de-vie.fr)

> Les publications du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie



[www.legifrance.gouv.fr](http://www.legifrance.gouv.fr) : article R. 4127-37 sur l'obstination déraisonnable



[www.vigipallia.parlons-fin-de-vie.fr](http://www.vigipallia.parlons-fin-de-vie.fr)

> Le MOOC « La fin de vie : s'informer pour en parler » - Séquence 5

## LA SÉDATION PROFONDE ET CONTINUE MAINTENUE JUSQU'AU DÉCÈS

L'accès à la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès est un nouveau droit, sous conditions, introduit par la loi du 2 février 2016. Elle permet à une personne atteinte d'une maladie grave et incurable dont le pronostic vital est engagé à court terme, d'être endormie profondément et en continu pour soulager ou prévenir une souffrance réfractaire. Elle est associée à une analgésie et à l'arrêt des traitements de maintien en vie.

### 1. Les sédations palliatives en fin de vie

Il existe deux types de sédations palliatives en fin de vie : des sédations symptomatiques proportionnées et la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès.

→ **Les sédations symptomatiques proportionnées.** Elles sont le plus souvent transitoires ; elles visent à soulager un symptôme à un moment donné et répondent aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles usuelles.

→ **La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès.** Elle se différencie des sédations proportionnées par son caractère d'emblée profond et continu. Elle peut être mise en œuvre sur proposition médicale ou à la demande du patient, moyennant des conditions spécifiques.

### 2. Qui peut demander la sédation profonde et continue jusqu'au décès ?

Elle peut être mise en œuvre dans trois situations.

Sur demande du patient :

→ le patient est en état d'exprimer sa volonté, il est atteint d'une affection grave et incurable, son pronostic vital est engagé à court terme et il présente une souffrance réfractaire aux traitements.

→ **Sur proposition médicale :** le patient n'est pas en état d'exprimer sa volonté, son maintien en vie dépend de traitements qui sont considérés comme de l'obstination déraisonnable. Les directives anticipées n'indiquent pas de volonté contraire ; le médecin décide de les arrêter ; il doit alors mettre en œuvre une sédation profonde et continue jusqu'au décès pour être sûr que le patient ne souffrira pas de cet arrêt des traitements.

→ le patient est en état d'exprimer sa volonté, il est atteint d'une affection grave et incurable, il demande l'arrêt des traitements mais cet arrêt engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.



### 3. Comment est prise une décision de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ?

La décision de mise en œuvre de cette sédation revient au seul médecin référent à l'issue d'une procédure collégiale réunissant le médecin référent, un médecin tiers sans lien hiérarchique et l'équipe soignante. Pour un patient dans l'incapacité de s'exprimer, les motifs de recours à cette sédation doivent être communiqués à la personne de confiance, ou à défaut à la famille ou aux proches.



# LA PLATEFORME D'INFORMATION

« La fin de vie, si on en parlait ? »

Par téléphone, du lundi au vendredi de 10h à 13h et de 14h à 17h

**01 53 72 33 04**

Sur [www.parlons-fin-de-vie.fr](http://www.parlons-fin-de-vie.fr)



**Inform**er sur les droits et les aides en matière de fin de vie

**Orienter** vers les dispositifs et les lieux ressources spécialisés sur la fin de vie et les soins palliatifs

**Ecouter et soutenir** les personnes confrontées à des situations difficiles pour elles-mêmes ou leur proche en fin de vie

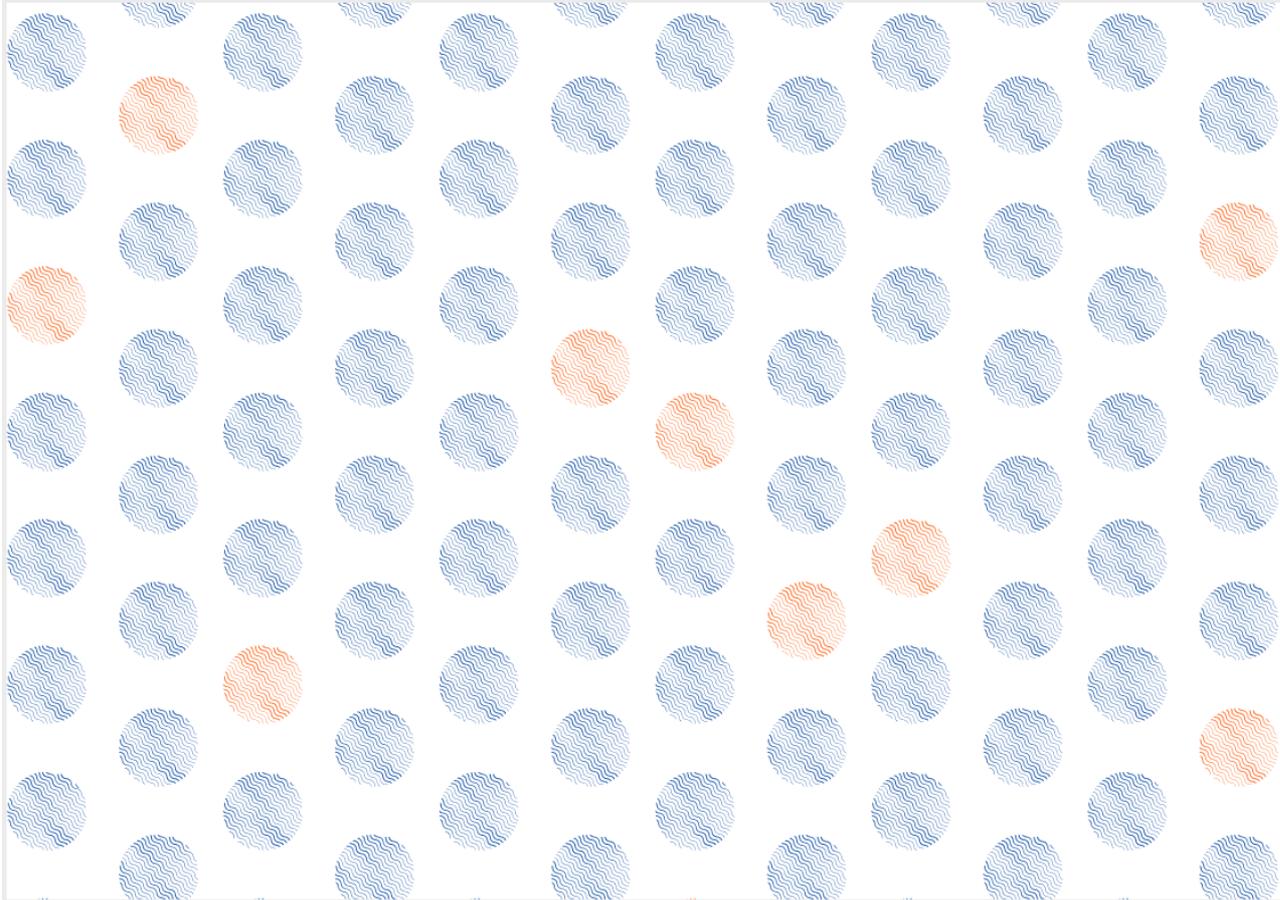
**Accompagner et échanger** sur la réflexion et la rédaction de directives anticipées et du choix de la personne de confiance



Retrouvez nos publications sur [www.parlons-fin-de-vie.fr](http://www.parlons-fin-de-vie.fr)

Le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) est un organisme créé par le ministère des Solidarités et de la Santé

Impression Dila



**Avis favorable de la Commissions des thèses du Département de Médecine Générale  
en date du 31/03/2022**

**Vu, le Directeur de Thèse**

A handwritten signature in black ink, consisting of several loops and a long horizontal stroke extending to the right.

**Vu, le Doyen  
De la Faculté de Médecine de Tours  
Tours, le**

## **ZIZOLFI Valeria**

83 pages – 1 tableau – 1 graphique – 5 Annexes

### **Résumé :**

Introduction : La loi dite *Claeys-Leonetti* du 2 février 2016, crée de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. La notion de directives anticipées est modifiée. Elles deviennent non opposables pour le médecin sauf en cas d'urgence ou si jugées déraisonnables. La loi donne un rôle central au médecin traitant considéré comme l'interlocuteur préférentiel du patient pour l'information et la rédaction des directives anticipées. Nous nous sommes donc interrogés sur comment les médecins généralistes d'Eure et Loir abordaient les directives anticipées avec leurs patients.

Méthode : Il s'agit d'une étude qualitative menée par entretiens semi dirigés auprès des médecins généralistes installés en Eure et Loir et effectuée de juillet 2022 à mars 2023.

Résultats : Les médecins généralistes considèrent de façon plutôt positive les directives anticipées. Cependant ils n'en parlent que rarement en cabinet. Le plus souvent ils les abordent à la demande du patient ou lorsque le pronostic vital est engagé. Les 11 médecins interrogés ont évoqué entre autres le manque de temps et de formation comme freins à cette discussion en ambulatoire. Ils s'interrogent surtout sur comment choisir le bon moment pour en discuter sans générer une angoisse chez le patient. Ils souhaiteraient une sensibilisation du grand public pour désacraliser la discussion.

Discussion et conclusion : Notre étude confirme les données existantes en littérature. Le médecin traitant considère que les directives anticipées sont utiles et permettent de faire évoluer la relation médecin patient. Néanmoins la communication sur des sujets sensibles comme la mort et la fin de vie reste complexe. Elle pourrait être améliorée par le biais d'outils ou de techniques de communication.

**Mots clés** : Directives Anticipées ; Médecine Générale ; Soins Palliatifs ; Communication ; Relation Médecin-Patient

### **Jury :**

Président : Professeur Clarisse DIBAO DINA, Médecine Générale, PU, Faculté de Médecine - Tours

Membres : Professeur Donatien MALLET, Soins Palliatifs, PA, Faculté de Médecine - Tours

Docteur Jorge MIRANDA, Médecine Générale - La Roche sur Yon

Docteur Aude CHARTIER GELINEAU, Médecine Générale - Paris

Date de soutenance : 1<sup>er</sup> juin 2023