

Année 2023/2024

N°

Thèse

Pour le

DOCTORAT EN MEDECINE

Diplôme d'État

par

Arthur SALOMON

Né le 3 mai 1990 à Tours (37)

TITRE

Vécu et ressenti des Directives Anticipées par le patient en soins palliatifs

Présentée et soutenue publiquement le **16 mai 2024** devant un jury composé de :

Président du Jury : Professeur Jean-Pierre LEBEAU, Médecine Générale, PU, Faculté de Médecine, Tours

Membres du Jury :

Docteur Christophe RUIZ, Médecine Générale, MCA, Faculté de Médecine, Tours

Docteur Joséphine VIGNER, Médecine Générale, Tours

Directeur de thèse : Docteur Aurélien ESCOT, Médecine Générale, Tours

Vécu et ressenti des Directives Anticipées par le patient en soins palliatifs

Contexte : La fin de vie et les droits des patients en fin de vie sont sources de nombreux débats actuels. Les directives anticipées sont aujourd'hui le seul moyen reconnu légalement permettant au patient de faire connaître ses volontés si celui-ci n'est plus en capacité de s'exprimer. Si elles sont aujourd'hui relativement bien connues de la population générale, elles restent pourtant peu utilisées dans la pratique. Devant ce constat nous avons choisi de nous intéresser aux directives anticipées selon le point de vue des patients.

Objectif : L'objectif de ce travail de thèse était de recueillir le vécu des directives anticipées chez des patients en situation palliative, les ayant rédigées.

Méthodologie : Il s'agit d'une étude qualitative prospective par entretiens individuels semi-dirigés réalisée auprès de sept patients en situation palliative ayant rédigé des directives anticipées. Les données recueillies ont été analysées par la méthode d'analyse thématique.

Résultats : Les patients ont reconnu le rôle protecteur des directives anticipées et leur utilité comme outil de communication. La rédaction était jugée difficile face à la temporalité particulière et aux difficultés à anticiper une évolution imprévisible de la fin de vie. L'élaboration des directives anticipées était facilitée par la présence d'une assistance médicale lorsqu'elle était proposée. Les patients ressentaient un soulagement après la rédaction. Les discussions autour des directives anticipées permettaient également d'ouvrir le dialogue avec les proches et d'aborder la fin de vie avec les soignants. Les attentes des patients concernaient majoritairement leur accompagnement par leurs proches et le personnel médical tout au long de la fin de vie. Ils souhaitaient que leurs volontés soient respectées et leurs opinions soient reconnues. Les principales craintes évoquées étaient que leurs directives anticipées ne soient pas prises en compte et qu'ils soient victimes d'obstination déraisonnable. Les limitations ressenties par les patients s'articulaient autour de la complexité de la rédaction avec un support jugé inadapté ou face à la temporalité difficile à appréhender. Des difficultés relationnelles avec les soignants étaient décrites ainsi qu'un sentiment de déshumanisation de la médecine. L'abord de la fin de vie était difficile, notamment avec les proches et constituait un frein pour la communication. Enfin le cadre légal était jugé comme restrictif, ne permettant pas toujours une expression libre des volontés.

Conclusion : Les directives anticipées représentent un outil essentiel pour garantir une liberté du patient en fin de vie. Malgré cela elles restent encore peu adaptées aux principaux intéressés. Le ressenti des patients était majoritairement positif même si de nombreuses difficultés étaient rencontrées. Il sera intéressant de voir comment ce dispositif évolue avec les changements législatifs à venir concernant les droits du patient en fin de vie.

Mots clés : Directives Anticipées – Soins Palliatifs – Patients – Ressenti - Vécu

Experiences and Perceptions of Advance Directives by Patients in Palliative Care

Context: End-of-life care and patient rights at the end of life are the subject of many current debates. Advance Directives are the only legally recognized means for patients to express their wishes if they are no longer able to communicate. Although they are relatively well-known to the general population, they are still underutilized in practice. Given this observation, we chose to examine advance directives from the perspective of patients.

Objective: The objective of this thesis was to gather the experiences of advance directives among patients in palliative care who have written them.

Methodology: This is a prospective qualitative study using semi-structured individual interviews conducted with seven patients in palliative care who have written advance directives. The data collected were analyzed using thematic analysis.

Results: Patients acknowledged the protective role of advance directives and their usefulness as a communication tool. Writing them was considered difficult due to the unique temporality and the challenges of anticipating unpredictable changes at the end of life. The drafting of advance directives was facilitated by the presence of medical assistance when offered. Patients felt relief after completing them. Discussions about advance directives also opened up dialogue with family members and addressed end-of-life issues with caregivers. Patients' expectations primarily concerned support from loved ones and medical staff throughout the end of life. They wanted their wishes to be respected and their opinions recognized. The main fears expressed were that their advance directives would not be taken into account and that they would be subject to unreasonable obstinacy. Patients' perceived limitations centered around the complexity of drafting, with inadequate support or difficulty in understanding the timeline. Relational difficulties with caregivers were described, as well as a sense of the dehumanization of medicine. Approaching the end of life was challenging, especially with family members, and served as a barrier to communication. Finally, the legal framework was seen as restrictive, not always allowing for free expression of wishes.

Conclusion: Advance directives are a crucial tool for ensuring patient autonomy at the end of life. Despite this, they remain underutilized by the primary stakeholders. Patients' experiences were mostly positive, although many difficulties were encountered. It will be interesting to see how this system evolves with upcoming legislative changes regarding patient rights at the end of life.

Keywords : Advanced Directives – Palliative Care – Patients – Perceptions – Experiences

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 VOURC’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 Luc FAVARD
Pr Bernard FOUQUET
Pr Yves GRUEL
Pr G rard LORETTE
Pr Lo c VAILLANT

PROFESSEURS HONORAIRES

P. ANTHONIOZ – P. ARBEILLE – A. AUDURIER – A. AUTRET – C. BARTHELEMY – J.L. BAULIEU – C. BERGER –
J.C. 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 – P. DUMONT – 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 – D. PERROTIN – L. POURCELOT – R. QUENTIN – P. RAYNAUD – D. RICHARD-LENOBLE – A. ROBIER
– J.C. ROLLAND – P. ROSSET – 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
BACLE Guillaume.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
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
CAILLE Agnès	Biostat., informatique médical et technologies de communication
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
EHRMANN Stephan	Médecine intensive – réanimation
EL HAGE Wissam.....	Psychiatrie adultes
ELKRIEF Laure.....	Hépatologie – gastroentérologie
ESPITALIER Fabien.....	Anesthésiologie et réanimation, médecine d'urgence
FAUCHIER Laurent	Cardiologie
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
LEVESQUE Éric.....	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale, médecine d'urgence
LINASSIER Claude.....	Cancérologie, radiothérapie
MACHET Laurent.....	Dermato-vénérologie
MAILLOT François.....	Médecine interne
MARCHAND-ADAM Sylvain.....	Pneumologie
MARRET Henri.....	Gynécologie-obstétrique
MARUANI Annabel.....	Dermatologie-vénérologie
MEREGHETTI Laurent.....	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
MITANCHEZ Delphine.....	Pédiatrie
MOREL Baptiste.....	Radiologie pédiatrique
MORINIÈRE 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.....	Ophtalmologie
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-vénérologie
SANTIAGO-RIBEIRO Maria.....	Biophysique et médecine nucléaire
SAUTENET-BIGOT Bénédicte.....	Thérapeutique
THOMAS-CASTELNAU Pierre.....	Pédiatrie
TOUTAIN Annick.....	Génétique
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

PROFESSEUR CERTIFIE DU 2ND DEGRE

MC CARTHY Catherine.....Anglais

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

AUDEMARD-VERGER Alexandra.....	Médecine interne
BISSON Arnaud	Cardiologie (CHRO)
BRUNAUT Paul	Psychiatrie d'adultes, addictologie
CARVAJAL-ALLEGRIA Guillermo.....	Rhumatologie (au 01/10/2021)
CLEMENTY Nicolas.....	Cardiologie
DOMELIER Anne-Sophie	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
DUFOUR Diane	Biophysique et médecine nucléaire
FOUQUET-BERGEMER Anne-Marie.....	Anatomie et cytologie pathologiques
GARGOT Thomas	Pédopsychiatrie
GOUILLEUX Valérie.....	Immunologie
HOARAU Cyrille	Immunologie
KERVARREC Thibault.....	Anatomie et cytologie pathologiques
LE GUELLEC Chantal.....	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
LEDUCQ Sophie	Dermatologie
LEFORT Bruno.....	Pédiatrie
LEJEUNE Julien	Hématologie, transfusion
LEMAIGNEN Adrien	Maladies infectieuses
MACHET Marie-Christine	Anatomie et cytologie pathologiques
MOUMNEH Thomas	Médecine d'urgence
PARE Arnaud.....	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
PIVER Éric.....	Biochimie et biologie moléculaire
ROUMY Jérôme	Biophysique et médecine nucléaire
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 Isabelle.....	Médecine Générale
MOLINA Valérie	Médecine Générale
PAUTRAT Maxime	Médecine Générale
PHILIPPE Laurence.....	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
BOUTIN Hervé.....	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
BRIARD Benoit.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
CHALON Sylvie.....	Directrice 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
GOMOT Marie.....	Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
GOUILLEUX Fabrice	Directeur de Recherche CNRS – EA 7501 – ERL CNRS 7001
GUEGUINOUE 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	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
LE MERRER 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 1259
PAGET Christophe	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
RAOUL William.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1069
SECHER Thomas.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
SI TAHAR Mustapha	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
SUREAU Camille	Directrice de Recherche émérite CNRS – UMR Inserm 1259
TANTI Arnaud	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
WARDAK Claire.....	Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253

CHARGES D'ENSEIGNEMENT

Pour l'éthique médicale

BIRMELE Béatrice.....Praticien Hospitalier

Pour la médecine manuelle et l'ostéopathie médicale

LAMANDE Marc.....Praticien Hospitalier

Pour l'orthophonie

BATAILLE Magalie.....Orthophoniste

CLOUTOUR Nathalie.....Orthophoniste

CORBINEAU Mathilde.....Orthophoniste

EL AKIKI Carole.....Orthophoniste

HARIVEL OUALLI Ingrid.....Orthophoniste

IMBERT Mélanie.....Orthophoniste

SIZARET Eva.....Orthophoniste

Pour l'orthoptie

BOULNOIS Sandrine.....Orthoptiste

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 :

A Monsieur le Professeur Jean-Pierre LEBEAU, président de ce jury de thèse :

Vous m'avez fait l'honneur de bien vouloir présider mon jury de thèse, je vous exprime ma gratitude et ma reconnaissance respectueuse.

A mon directeur de thèse et membre de ce jury, Monsieur le Docteur Aurélien ESCOT :

Un grand merci pour avoir accepté de m'accompagner dans ce long travail. Votre bienveillance et votre disponibilité m'ont permis d'aller jusqu'au bout de ce travail.

A Monsieur le Docteur Christophe RUIZ, membre de ce jury de thèse :

Merci d'avoir accepté de juger mon travail. Merci pour votre travail et vos enseignements toujours bienveillants auprès des internes de médecine générale.

A Madame la Docteur Joséphine VIGNER, membre de ce jury de thèse :

C'est avec un immense plaisir que je vous retrouve au sein de ce jury, je vous remercie d'avoir accepté de juger mon travail.

A mes enseignants et maitres de stage :

Merci pour votre temps, votre expérience et votre bienveillance. C'est grâce à votre aide précieuse que j'ai pu évoluer tout au long de ces longues années d'études. Vous m'avez inculqué les valeurs fondamentales de notre métier et pour cela je vous remercie.

1	INTRODUCTION.....	14
2	MATERIEL ET METHODE	17
2.1	Type d'étude :.....	17
2.2	Population étudiée :.....	17
2.3	Recueil des données :.....	18
2.4	Analyse de données :.....	19
2.5	Éthique et réglementation :	20
3	RESULTATS	21
3.1	Population étudiée :.....	21
3.2	Représentation et rôles des directives anticipées selon le patient :	22
3.2.1	La volonté de protéger :	22
3.2.1.1	Se protéger soi-même :.....	22
3.2.1.2	Protéger les autres :	23
3.2.1.3	Se protéger de l'autre :	24
3.2.2	Donner une valeur juridique à ses volontés :	24
3.2.1	Un outil de communication :.....	25
3.2.1.1	Communiquer pour guider le soignant.....	25
3.2.1.2	Communiquer avec les proches pour protéger	26
3.3	Le cheminement de la rédaction des directives anticipées :.....	27
3.3.1	Les sources d'information :.....	27
3.3.2	La temporalité dans la rédaction :	27
3.3.3	L'assistance à la rédaction :	29
3.3.4	Les supports de la rédaction :.....	31
3.4	Impact de la rédaction des directives anticipées :	33
3.4.1	Une absence de changements ressentis :.....	33
3.4.2	L'apaisement :.....	33
3.4.3	Ouvrir le dialogue :	34
3.4.4	Identifier les craintes :	35
3.5	Les attentes du patient :.....	37
3.5.1	Le besoin d'écoute et d'accompagnement :	37
3.5.1.1	Le médecin :	37
3.5.1.2	La personne de confiance :.....	38
3.5.2	L'attente de respect :	39
3.5.2.1	Respect des volontés :	39
3.5.2.2	Respect des opinions :	40
3.5.3	Garder le contrôle :.....	40

3.6	Les limites des directives anticipées ressenties par les patients :.....	42
3.6.1	La complexité :.....	42
3.6.1.1	La complexité administrative :.....	42
3.6.1.2	La complexité de la temporalité :.....	43
3.6.2	L’abord du monde médical :	44
3.6.2.1	Le langage médical :	44
3.6.2.2	La disponibilité médicale :	45
3.6.2.3	L’information :	45
3.6.3	La question du respect des directives anticipées :.....	46
3.6.4	Les divergences d’opinion :	48
3.6.5	La médicalisation et les directives anticipées :	49
3.6.6	Aborder la fin de vie :	50
3.6.7	Le cadre légal :	50
4	DISCUSSION	52
4.1	Discussion autour des résultats de l’étude :	52
4.1.1	Les rôles et représentation des directives anticipées :.....	52
4.1.2	La rédaction des directives anticipées :.....	54
4.1.1	Les changements apportés par les directives anticipées :	56
4.1.2	Les attentes des patients :	57
4.1.3	Limites ressenties :	58
4.2	Forces de l’étude :	62
4.3	Limites de l’étude :.....	63
5	Conclusion :.....	65
6	Références et bibliographie.....	67
7	Annexes.....	71

Abréviations :

CCFV : Convention citoyenne sur la fin de vie

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CHRU : Centre Hospitalier Régional Universitaire

CNSPFV : Centre nationale des soins palliatifs et de la fin de vie

DA : Directives Anticipées

INED : Institut national d'études démographiques

HAD : Hospitalisation à domicile

HAS : Haute autorité de santé

1 INTRODUCTION

En 2021 seul 18% de la population française des 50 ans et plus avaient rédigé des directives anticipées (1). C'est la plus forte adhésion recensée depuis 2016 et la mise en place de la loi Claeys Léonetti.

Malgré cette augmentation progressive, la majorité des personnes interrogées, soit 54%, sont réticentes à la rédaction de directives anticipées.

Pourtant, selon ce même sondage, 59% des personnes interrogées disent connaître les lois sur les soins palliatifs et les directives anticipées.

Cette divergence est plus marquante lorsqu'elle est rapportée au nombre de décès, comme l'avait souligné une étude de l'INED de 2012 évaluant en France les décisions médicales en fin de vie, sur les 4723 patients décédés, seul 2,5% d'entre eux avait rédigé des directives anticipées (2).

La fin de vie est un moment complexe, pour le patient et pour les médecins, marqué par des prises de décisions délicates et des dilemmes éthiques remettant en question la pratique de la médecine. Dans ces situations, les directives anticipées apparaissent comme des outils indispensables. Elles offrent aux patients le choix de décider du déroulement de leur fin de vie et la possibilité de guider les traitements médicaux si leur capacité de prise de décisions est altérée.

Depuis une quinzaine d'années, on observe une émergence de l'intérêt porté aux soins palliatifs et au droit des patients. Ils sont ainsi devenus un sujet de nombreux débats sociétaux et politiques.

L'affaire Vincent Lambert en 2008 en est un bon exemple. La médiatisation de cette affaire a remis en question l'accès aux directives anticipées et leurs applications. De nombreuses personnalités politiques se sont emparées de la question, dont Alain Claeys, permettant ainsi une révision de la loi sur la fin de vie de 2005.

La France a montré une volonté d'amélioration des soins palliatifs et de garantie d'une plus grande liberté accordée aux patients depuis ces 40 dernières années comme le montre l'évolution des textes de lois. La circulaire Laroque du 26 août 1986 (3) a constitué la première

reconnaissance juridique des soins palliatifs en France, elle introduit les soins d'accompagnement et la prise en charge des patients en phase terminale.

La loi Kouchner 1 du 9 juin 1999 (4) a permis de garantir l'accès aux soins palliatifs à tout patient en fin de vie.

La loi Kouchner 2 du 4 mars 2002 (5) octroie une reconnaissance législative des droits du patient, devenant imposable à tous les professionnels de santé. Elle garantit plus de liberté aux patients. Elle institue le droit au refus de traitement et le droit de désigner une personne de confiance.

Plus récemment la loi Leonetti du 22 avril 2005 (6) est la première loi spécifique à la fin de vie. Elle interdit l'obstination déraisonnable. Elle introduit les directives anticipées, leur utilisation est alors informative et elles ne sont valables que 3 ans seulement.

Enfin la loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016 (7) est venue créer de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Elle renforce les directives anticipées qui deviennent opposables à la décision médicale et sans durée de validité, elle introduit le droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès dans un cadre très stricte. Le rôle de la personne de confiance est aussi renforcé.

Actuellement on note une nouvelle tendance dans ce débat sur la fin de vie avec les discussions autour de l'euthanasie et du suicide médicalement assisté comme en témoigne la récente convention citoyenne sur la fin de vie (8). Un débat qui cherche à élargir encore l'autonomie et la liberté du patient dans ses choix pour la fin de vie.

Pourtant les directives anticipées restent à ce jour le seul moyen légal pour le patient de faire respecter ses volontés et de faire valoir ses droits en cas d'incapacité à communiquer. Les directives anticipées étaient également jugées comme importantes pour la prise de décision médicale lorsqu'elles étaient consultées dans 72% des cas toujours selon l'étude de l'INED de 2012 (2).

Au cours de ma formation j'ai constaté que peu de patients avaient rédigé des directives anticipées. Leur existence étant pourtant connue de nombre d'entre eux et un accompagnement proposé dans la majorité des cas. Ce constat était encore plus frappant lorsqu'il s'agissait de situations de fin de vie complexes.

Il me paraissait intéressant de pouvoir comprendre les directives anticipées à travers le vécu des patients eux-mêmes, et plus particulièrement des patients en situation palliative. Le but était de comprendre le processus de rédaction de directives anticipées du point de vue du patient, les

changements apportés par ces documents au cours de l'évolution de la maladie, et leur impact sur le vécu de la fin de vie.

Plusieurs études se sont intéressées à l'état des connaissances des textes de lois par les patients ou les médecins (9)(10), à l'abord des directives anticipées (11)(12) et à la recherche de freins pouvant expliquer la réticence à la rédaction (13)(14) mais peu s'intéressent au vécu des patients eux même, suite à la rédaction des directives anticipées.

L'objectif de ce travail de thèse était de recueillir le vécu des directives anticipées chez des patients en situation palliative, les ayant rédigées.

2 MATERIEL ET METHODE

2.1 Type d'étude :

Afin de recueillir l'expérience et le vécu des patients sur les directives anticipées, nous avons choisi de réaliser une étude qualitative. Ce choix s'est fait naturellement compte tenu de la nature subjective des données collectées durant les entretiens.

L'étude a été menée de manière prospective par des entretiens individuels semi-dirigés chez des patients en situation palliative ayant des directives anticipées rédigées. Nous avons choisi cette méthode de recueil qui nous paraissait la plus adaptée afin de privilégier un environnement de confiance dans lequel le patient pouvait se livrer librement. Une analyse thématique a été utilisée afin de traiter les données.

2.2 Population étudiée :

Pour le recrutement de la population, nous nous sommes intéressés aux patients en soins palliatifs ayant rédigé des directives anticipées. Les deux seuls critères d'inclusion étaient donc d'être en situation palliative et d'avoir des directives anticipées rédigées.

Les seuls critères d'exclusion étaient l'absence de situation palliative, l'absence de directives anticipées rédigées et la présence de troubles cognitifs ou tout autres difficultés empêchant la réalisation de l'entretien.

Le recrutement s'est fait au sein des équipes mobiles de soins palliatifs, de services de soins palliatifs, dans les structures d'HAD et auprès de médecins généralistes en cabinet. Chaque centre a été contacté par téléphone ou par email. Lorsque c'était possible une rencontre physique était proposée afin de présenter le projet de la recherche et de mettre en place un protocole de recrutement des patients.

Initialement, chaque patient a été contacté par le médecin en charge de son dossier pour recueillir son accord afin qu'il puisse nous transmettre ses coordonnées (numéro de téléphone, adresse électronique et adresse).

Le premier contact avec le patient s'est effectué par téléphone afin de présenter l'étude et recueillir son approbation en vue de lui envoyer un courrier détaillant l'étude et le déroulé des entretiens {Annexe 1}.

Le courrier était envoyé au choix du patient, soit par voie postale, soit par messagerie électronique.

Enfin, le patient était rappelé afin de convenir d'une date et d'un lieu pour la réalisation de l'entretien.

Certaines demandes de participation sont restées sans réponse, dans deux cas les patients n'étaient plus capables de réaliser les entretiens et deux patients ont refusé de participer à l'étude.

2.3 Recueil des données :

Le recueil des données a été réalisé par des entretiens individuels semi-dirigés, avec l'aide d'un guide d'entretien {Annexe 2}, entre juillet 2022 et novembre 2023.

Les entretiens se sont déroulés pour une majeure partie au domicile des participants, un seul a été réalisé à distance selon la volonté du participant. Les entretiens ont duré en moyenne 64 minutes, 48 minutes pour le plus court et 1h40 pour le plus long.

Le guide d'entretien a été préparé par l'investigateur (Arthur SALOMON) en collaboration avec le directeur de thèse. Une version test a été établie et testée sur un volontaire, ce qui a amené à le modifier avant de réaliser les premiers entretiens.

Les questions étaient ouvertes afin de permettre une plus grande liberté dans les réponses. Le but était de donner au participant le plus de liberté possible dans sa réponse afin de laisser une place à la réflexion, à la spontanéité et à l'expression de ses expériences. Le participant pouvait être relancé ou aiguillé par des questions fermées lorsqu'il s'éloignait du sujet.

Chaque entretien a débuté par un rappel de l'objectif de l'étude, une présentation du déroulé de l'entretien et de l'anonymisation des données. Chaque patient était informé de sa liberté de répondre ou non aux questions, de la possibilité de mettre fin à l'entretien quand il le souhaitait et du droit de renoncer à sa participation sans conséquences.

Les premières questions de l'entretien avaient à la fois pour but de « briser la glace », permettant au patient de se sentir à l'aise, et de connaître sa vision et ses connaissances du sujet de l'étude.

Les questions suivantes étaient organisées de façon à explorer le ressenti et le vécu des patients suite à la rédaction des directives anticipées.

Le guide d'entretien a été modifié à deux reprises par l'investigateur suite aux premiers entretiens et aux difficultés rencontrées par certains participants pour répondre sans s'éloigner du sujet de la recherche. Les participants avaient la possibilité de poser des questions ou d'ajouter des données s'ils le souhaitaient en fin d'entretien.

Le nombre de participant a été établi par la disponibilité de ces derniers et par la suffisance des données qui a été jugée comme atteinte après 6 entretiens. Un total de 7 entretiens a été réalisé.

2.4 Analyse de données :

Chaque entretien a été retranscrit mot à mot en se basant sur les enregistrements audios afin de constituer le verbatim.

L'étape de l'analyse des données recueillies lors des entretiens a été faite par Analyse Thématique. Cette méthode a l'avantage d'être flexible, simple d'utilisation et de pouvoir s'appliquer à divers contextes de recherche notamment dans les sciences humaines et en médecine générale.

L'objectif de cette analyse est de décrire et analyser le sens fondamental des données qualitatives recueillies auprès des patients afin de faire émerger des thèmes, sous-thèmes ou modèles. Elle est décrite par Paillé et Mucchielli comme une « analyse qualitative faisant intervenir des procédés de réduction des données » (15). Elle demande au chercheur d'interpréter les données qualitatives et de les organiser en les condensant en thèmes « Le chercheur (...) va donc procéder à quelques lectures du corpus et mener un travail systématique de synthèse des propos » « Il s'agit, en somme, à l'aide de thèmes, de répondre petit à petit à la question générique type (...) : Qu'y a-t-il de fondamental dans ces propos, dans ce texte, de quoi y traite-t-on ? ».

Nous avons donc procédé à l'interprétation et la description des données recueillies afin d'en extraire des idées et des modèles de pensée qu'il était possible d'organiser en thèmes et sous-thèmes correspondant à la problématique de l'étude.

Deux intervenants extérieurs à l'étude ont été sollicités afin d'analyser les données des trois premiers entretiens, cela aura permis de faire émerger de nouveaux modèles et réorganiser les thèmes et sous-thèmes après discussion avec l'investigateur.

Enfin, les résultats émergeant de cette analyse ont été regroupés en sous-thèmes, eux même organisés au sein de thèmes principaux.

2.5 Éthique et réglementation :

Chaque participant a été informé de l'objectif de l'étude, du déroulé des entretiens, de l'anonymisation des données et des possibilités de renoncer à sa participation par un courrier {Annexe 1} qui lui été envoyé avant l'entretien.

Le jour de l'entretien il était demandé aux participants de remplir et signer un formulaire de non-opposition à l'utilisation des données issues de l'entretien {Annexe 3}, ainsi qu'un formulaire de consentement de participation à l'entretien {Annexe 4}.

L'anonymisation des données a été réalisée en donnant la lettre P et un numéro à chaque participant. Les personnes citées par les participants ont également été anonymisées en changeant leur prénom, leur nom ou leurs initiales aléatoirement. Une anonymisation géographique a été réalisée en remplaçant le nom des villes par TOWN.

L'ensemble des enregistrements audios recueillis lors des entretiens ont été détruits suite à la rédaction du verbatim et à l'anonymisation.

Par soucis éthique un avis a été pris auprès de la coordinatrice de la cellule « Recherche Non Interventionnelles » du CHRU de Tours. Le dossier complet expliquant l'objectif de l'étude, retraçant le déroulé de la recherche ainsi que les divers éléments recueillis au cours des entretiens a été envoyé.

Finalement il n'a pas été jugé nécessaire de prendre un avis éthique, seul un enregistrement interne dans le registre des traitements informatique du CHRU de Tours, sous le numéro 2022_070 a été réalisé.

3 RESULTATS

3.1 Population étudiée :

Tableau 1 : Détails de la population étudiée

	Sexe	Age	Mode de vie	Lieu de vie	Catégorie socio-professionnelle	Pathologie	Version du guide d'entretien	Durée de l'entretien
P01	M	74	En couple à domicile	Urbain	Retraité	SLA	1.0	01 :40 :01
P02	F	74	Seule à domicile	Urbain	Retraité	SLA	1.0	01 :00 :37
P03	F	70	Seule à domicile	Rural	Sans emploi	CBP	2.0	00 :48 :33
P04	F	63	En couple à domicile	Semi-rural	Active	Mélanome	3.0	00 :51 :12
P05	M	81	Seul à domicile	Semi-rural	Retraité	BPCO	3.0	01 :05 :17
P06	F	72	Seul à domicile	Urbain	Retraité	CBP	3.0	01 :05 :01
P07	F	74	Seule à domicile	Urbain	Retraité	BPCO	3.0	00 :59 :07

M = Masculin / F = Féminin / SLA = Sclérose latérale amyotrophique / CBP : Cancer broncho-pulmonaire / BPCO = Broncho-pneumopathie chronique obstructive

3.2 Représentation et rôles des directives anticipées selon le patient :

L'un des premiers points abordés avec chaque participant était leur définition des Directives Anticipées. Ils étaient amenés à l'exprimer avec leurs propres mots, sans se baser sur la définition officielle, leur représentation du concept et les rôles que pouvaient avoir les directives anticipées.

L'intérêt d'une telle approche était d'entrevoir les prémices d'un modèle de construction des directives anticipées selon ce que chacun en attend, ce qu'il désire en faire et leur utilité finale.

3.2.1 La volonté de protéger :

Comme attendu, la notion de protection a été un concept central de la définition et du rôle des directives anticipées « *Pour moi c'est des mesures de sécurité* » (P01).

Si cette notion est commune à tous les participants, elle s'applique à différents champs selon chacun. Malgré cela des points communs existent et seront exposés en détails dans les lignes qui suivent.

3.2.1.1 Se protéger soi-même :

Cette notion de protection s'appliquait au patient lui-même pour nombre de participants.

Elle concernait **l'autonomie et le libre arbitre** pour certain, **en protégeant les volontés et les choix** « (...) *elles servent quand vous avez plus votre tête pour, pour pouvoir prendre des décisions médicales... à partir de là, eh bien il faut faire jouer les directives anticipées, si elles ont été faites. (...) Mais en aucun cas on perd notre libre arbitre* » (P01) ; « *Qu'on puisse pas faire autrement !* » (P06)

Il s'agissait également de protéger **l'humanité ou la personne dans sa globalité** « *Je veux garder mon intégrité physique, pas, pas des petits bouts comme ça avec des... non, non, non...* » (P07) ; « (...) *le décès je préfère d'une façon honorable et non douloureuse* » (P05).

Se protéger de **la souffrance** physique ou psychologique était également un sujet récurrent « (...) *Moi j'veux pas souffrir, j'préfère euh voilà, j'veux pas trainer des mois à souffrir alors qu'on sait que... la fin est inéluctable.* » (P03) ; « *Pour moi j'ai pas envie de me voir mourir, je*

sais que j'vais mourir, bon bah je sais que je vais mourir je vais mourir... mais j'ai pas envie de le savoir » (P05).

Un des participant évoquait également **la volonté de se protéger de soi-même** face à une possible perte d'objectivité qui pourrait survenir avec l'évolution de sa maladie « (...) *même si dans cette maladie là on garde sa tête, est ce qu'on garde bien ses moyens pour... poser les éléments de réponse, donc euh, je suis pas plus fort que les autres » (P01).*

3.2.1.2 Protéger les autres :

On retrouvait une volonté de **protéger les proches** par les décisions prises lors de la rédaction des directives anticipées afin que d'autres n'aient pas à les prendre.

Cette recherche de protection du proche était en partie liée à **la prise de décision difficile** « *Je ne voulais pas que ce soit ma fille qui prenne la décision de dire « bon bah stop on arrête les machines etc. », vous voyez ce que je veux vous dire ? Voilà, parce que j'estime que pour un enfant c'est déjà difficile de perdre un membre de sa famille quand c'est son père, sa mère etc. (...) je pouvais pas admettre que ce soit un de mes enfants qui dise « stop, on arrête les machines » » (P05) ; « (...) j'me suis juré que jamais, jamais, jamais je n'obligerai quelqu'un de mon... enfin de ma, de mes proches, mes enfants ou quiconque, de prendre la décision. (...) D'abord je ne veux pas les obliger à prendre une décision... qui leur sera probablement pénible... et qu'ils mettent toute la vie à s'en remettre, je ne veux pas... » (P07).*

On retrouvait également une volonté de minimiser le risque de **conflit entre les proches** « (...) *De façon à ce que la famille n'ai pas à faire un choix... (...) C'est d'une part pour que ta famille soit pas plongée dans l'expectative, et ne se déchire pas parce que je pense que c'est difficile euh, de décider de débrancher quelqu'un dont on est proche... » (P04).*

D'autres participants étendaient ce désir de protection au **personnel soignant** et plus particulièrement aux médecins décisionnaires, à qui s'adressent les directives anticipées « (...) *c'est pour alléger... aux risques, qui existent pour le médecin, et je me mets à la place du médecin... y'a une décision à prendre, est-ce qu'il estime qu'il peut la prendre, ou est-ce qu'il estime qu'il peut pas la prendre. (...) ce sera quand même pour, alléger des responsabilités le médecin... j'trouve que pour lui c'est, ça peut être compliqué aussi, hein. » (P01).*

3.2.1.3 Se protéger de l'autre :

Tous les participants ont exprimé la volonté que leurs décisions soient respectées par les soignants et qu'ils puissent fixer la limite eux-mêmes. La recherche de **protection contre l'obstination déraisonnable** était une caractéristique partagée par tous les patients. « (...) *c'est pas dans la philosophie aujourd'hui de la médecine de... raccourcir la vie des gens, j'dirais c'est plutôt (...) de les prolonger, et moi je trouve ridicule de prolonger des gens ... qui ont aucun espoir... (...) j'veux pas d'acharnement thérapeutique c'est, enfin pour moi c'est très clair* » (P03).

Une participante expliquait vouloir à la fois protéger ses proches d'une prise de décision difficile, mais également **se protéger elle-même de leurs décisions** et de leur perte d'objectivité, ou une prise de décision ne reflétant pas ses volontés « (...) *Je me disais que eux ne prendraient pas de décision, c'était moi qui les prendrais (...) Oui parce que je crains beaucoup mon fils... j'ai peur de sa réaction... (...) ne pas laisser mes enfants décider de choses...* » (P07).

3.2.2 Donner une valeur juridique à ses volontés :

Les patients ont exprimé des inquiétudes quant à l'utilisation et au respect de leur volonté. Il apparaissait dans plusieurs témoignages une **volonté de donner plus de légitimité aux choix et décisions prises par le patient** par le biais des directives anticipées « (...) *j'veux faire des directives plus conformes au droit (...) je tenais absolument à ce que ce soit fait dans les règles, enfin vraiment, que personne ne puisse discuter un mot.* » (P07).

En plus de renforcer la valeur non opposable des volontés, les directives anticipées étaient également vues comme un moyen de **clarifier les décisions et les rendre compréhensibles** par tous « *Oui. Bien cadré ! (...) Donc j'l'ai écrit noir sur blanc et faut que ça se fasse.* » (P06).

3.2.1 Un outil de communication :

Si ce désir de clarifier la pensée était si important pour certains, c'est que les directives anticipées étaient considérées comme un moyen de communication.

Les participants ont évoqué plusieurs moyens de communiquer à la fois avec le soignant, mais également avec les proches.

3.2.1.1 Communiquer pour guider le soignant

Cette communication était nécessaire à la coordination des soins, afin de **guider le médecin** dans les soins au cours de l'évolution vers la fin de vie « (...) *les directives anticipées et l'accompagnement palliatif, il doit y avoir une cohérence. (...) Et donc tout ça, ça permet au monde médical de savoir, ce que pense la personne et ce qu'elle désire, et que en respectant sa volonté, on peut jamais dire qu'on se trompe.* » (P01).

Il s'agissait alors de **protéger sa décision, mais également de protéger le médecin** dans la prise de décision, comme expliqué précédemment « *Donc j'l'ai écrit noir sur blanc et faut que ça se fasse. Pour être sûr que la médecine vienne pas contrecarrer mes désirs...* » (P06) ; « (...) *je m'dis « mais moi je me mets à la place du médecin, le médecin il sait pas ce que le patient veut, jusqu'où peut-il aller ? » »* (P01).

C'était également par le biais des directives anticipées que certains soins pouvaient être demandés. C'était notamment le cas de la **sédation profonde et prolongée** jusqu'au décès. Les patients avaient la possibilité de communiquer leur souhait de bénéficier de cette sédation « *C'est à dire que moi j'aimerais... qu'on me mette en coma profond...* » (P02).

Comme vu précédemment il s'agissait aussi pour le patient de manifester son refus de l'obstination déraisonnable. Mais il était également question pour certains de préciser **les soins ou les procédures qu'ils ne désiraient pas avoir** « (...) *ils voulaient me faire la gastrostomie, parce que j'avais du mal à mâcher, à avaler... et j'ai refusé, et huit ans après je mange normalement (...) ... après ils voulaient me mettre la VNI, pareil... non.* » (P02).

3.2.1.2 Communiquer avec les proches pour protéger

Les participants ont exprimé la possibilité de partager leurs décisions au travers des directives anticipées. Si celle-ci sont le garant du respect des choix sur le plan médical, elles offraient également la possibilité d'informer les proches pour les préparer et **anticiper la fin de vie** « (...) *d'aller, d'anticiper votre décès, c'est soulager toute la famille.* » (P01).

Pour résumer, la définition donnée par les patients et le rôle recherché des directives anticipées concordait. Si à première vue c'est une recherche de protection qui ressortait, il existait aussi une volonté de se faire comprendre, de garder le contrôle sur la fin de vie et une volonté d'autonomie qui était partagée par tous. En effet, la crainte d'une perte de pouvoir décisionnaire pouvait être ressentie lorsque l'obstination déraisonnable était évoquée. Quelques participants avaient une définition des directives anticipées proches de celle d'un testament que révèle cette envie de communiquer ses dernières volontés. D'autres sujets ont été abordés par certains, comme l'euthanasie et le suicide médicalement assisté, qui pour eux faisaient partie des choix qu'il fallait exprimer et comme un autre moyen de garantir leur autonomie.

3.3 Le cheminement de la rédaction des directives anticipées :

Chaque patient a été encouragé à expliquer le processus de rédaction des directives anticipées, de la prise de connaissance du dispositif jusqu'à la rédaction.

3.3.1 Les sources d'information :

C'était par **les médias** que certains patients disaient avoir connu l'existence des directives anticipées « (...) *il me semble même que c'était à la télévision que j'ai entendue. Mais je n'en suis même pas certaine...* » (P07) ; « (...) *c'est par La Nouvelle République (...) donc voilà, c'est mon point de départ* » (P01).

Pour d'autre ce sont **les proches et le bouche à oreille** qui ont été la source principale de l'information « *J'crois que c'est une amie qui m'en avait d'abord parlé... c'est vrai que j'avais dit « faut absolument que je le fasse » (...) Mais bon si vous voulez c'est quand même le bouche à oreille au départ* » (P03).

Mais pour une majorité de patients, l'information avait été donnée au sein d'un **cadre médical**, soit par le médecin traitant, soit lors d'une hospitalisation « *Bah c'est euh, à Town, à l'hôpital de Town, parce que je suis suivi là-bas, donc ils m'avaient parlé de ça* » (P02) ; « (...) *à la clinique on me le demandait.* » (P04) ; « *C'est mon médecin traitant qui m'en a parlé...* » (P07).

3.3.2 La temporalité dans la rédaction :

Pour la plupart des patients interrogés **le moment où les directives anticipées sont connues et la prise de conscience ou le désir de les rédiger ne coïncidaient pas** « (...) *on oublie on dit « oui oui faudrait le faire... » ... mais on est dans le feu de l'action de la vie, puis on le fait pas...* » (P04).

Cette prise de conscience pouvait survenir suite à des **expériences vécues** par le passé qui faisaient écho à la situation du patient au moment de la rédaction « *Parce que j'ai vu mes parents mourir et ça a été terrible, parce que... j'ai vu ma mère ne jamais se remettre d'avoir*

dû prendre une décision, de faire arrêter une machine... (...) c'est lié surtout à ce que j'ai vécu avec mes parents. » (P07).

Le moment opportun pour rédiger les directives anticipées survenait pour d'autres avec **l'évolution de la maladie** *« j'ai eu un premier cancer qu'a été soigné, j'ai été opéré. Et c'était très bien, mais quelques temps après, deux trois mois après, ça s'est reporté sur un autre organe. C'est le cas actuellement. Entre les deux, c'est là où j'ai dit « il faut que je bouge » ... » (P06).*

Pour certains il aura fallu attendre l'acceptation de la maladie, ou un **diagnostic de certitude** avant d'envisager de rédiger les directives anticipées *« (...) la maladie est apparue après ma cessation d'activité, et au départ c'est pas évident de faire le diagnostic, et donc (...) Vous êtes peut-être dans un déni, hein, de la maladie, ou tout simplement que c'est pas la même chose tant que vous avez pas un diagnostic pur et dur. Pour prendre les décisions importantes, faut que avant... » (P01) ; « Bah il a fallu que j'acquière une certaine... sérénité pour poser les problèmes tels qu'ils sont, et non pas tels que j'aimerais qu'ils soient... » (P07).*

D'autres participants ont expliqué qu'**une opportunité s'était présentée** et ils ont choisi de rédiger des directives anticipées à ce moment-là *« Et puis finalement quand on a rencontré docteur P, on en a parlé et puis... » (P03) ; « (...) quand je me suis fait opérer d'un kyste... et où à la clinique on me le demandait. (...) Donc du coup quand je me suis fait réopérer là pour mon mélanome je les ai... mises à jour quoi. (...) Et c'est vrai que je les aurais pas rédigées en dehors de ça. » (P04).*

Enfin, la rédaction pouvait apparaître comme **une étape indispensable** dans le parcours de fin de vie. Pour P01 il s'agissait d'une étape qu'il fallait réaliser avant de réaliser d'autres démarches pour la fin de vie *« (...) je voulais pas prendre la direction de la Suisse sans avoir fait les démarches minimums. (...) je voulais pas non plus prendre cette décision sans avoir tout fait. ».* Pour P07 c'était un moyen indispensable pour accepter la situation de fin de vie et la faire connaître à ses proches *« (...) j'veux dire tout était vraiment trop compliqué (en parlant de la période avant la rédaction, suite à la découverte de sa maladie) ... et que, de pas pouvoir le dire me semblait plus pénible que le vivre finalement. »*

Le moment de la prise de connaissance des directives anticipée et la rédaction survinrent au même moment pour certains patients. L'information était alors donnée dans un contexte de maladie déjà établie afin de rédiger les directives anticipées rapidement. C'était notamment le cas pour P02 qui avait pris contact avec l'équipe mobile de soins palliatifs afin qu'ils puissent aborder les directives anticipées et les rédiger dans le même temps « *Le jour où je les ai appelés, tout était prêt dans ma tête. Oui.* », dans ce cas le patient avait déjà planifié ses volontés, et c'était le fait d'apprendre l'existence des directives anticipées qui avait déclenché leur rédaction.

C'était également le cas pour P05 qui a appris l'existence des directives anticipées par le biais d'un professionnel soignant et qui souhaitait faire part de ses choix depuis un moment déjà « *elle m'en a parlé, à partir du moment où elle m'a dit « est-ce que vous en avez connaissance ? » j'ai dit « non », donc elle m'a fait connaître et je lui ai dit « oui, bien au contraire » parce que pour moi c'est important. Hein !* » ; « *Si je vous dis que j'ai anticipé mon décès, y'a 30 ans. (...) C'était très clair, ça fait 30 ans ! Voilà donc ce formulaire de directives anticipées, pour moi ça aurait dû exister bien avant. (...) à ce moment-là y'a 30 ans ça existait pas, bon donc c'était difficile.* »

Dans ces deux cas la temporalité était différente des autres participants car les patients avaient déjà envisagé de partager leurs volontés. Les directives anticipées apparaissaient comme un outil permettant de combler un manque de démarche officielle permettant de partager les volontés.

3.3.3 L'assistance à la rédaction :

Les patients avaient pu être **accompagnés dans la rédaction**. Dans la grande majorité des cas cet accompagnement a été réalisé avec **un médecin**, et plus particulièrement par l'équipe de soins palliatifs « *(...) c'est mon médecin traitant qui m'en a parlé et qui a pris contact avec les soins palliatifs de Town. Et avec leur aide je l'ai rédigé...* » (P07).

Dans ces cas les patients ont exprimé l'intérêt et **l'importance d'un accompagnement** adapté pour la rédaction des directives anticipées. Ils rapportent notamment

- Une meilleure **qualité** de la rédaction « *J'en aurais peut-être oublié dans le contenu (...) ... je pense qu'elle m'a fait insister sur les termes. Je n'aurais peut-être pas insisté autant. (...) donc on a affiné le vocabulaire (...) si je l'avais fait toute seule j'aurais fait*

la même lettre que j'ai faite là (les premières DA rédigées seule sur papier libre), c'est-à-dire en terme non techn...Je l'aurais peut-être fait un peu plus détaillé, mais... pfff, pas comme les textes officiels. » (P06) ;

- une meilleure **information du contenu** des directives anticipées « (...) *par contre il faut le faire avec un médecin. (...) Il faut comprendre ce qu'on met. » (P01) ;*
- et une **rédaction facilitée** par un accompagnement adapté « *Non mais c'est vrai que c'était bien, moi je suis contente de le faire avec un médecin (...) il y'a des termes de médecine ou autre... au moins ils vous expliquent quoi. » (P03).*

Certains des patients n'avaient pas eu la possibilité d'être accompagnés par un médecin dans la rédaction de leurs directives anticipées. Dans ces cas-là ce sont le plus souvent **les proches** qui sont sollicités afin d'aider à la rédaction « *Oui euh alors de T (un proche médecin) un peu, un milieu familial médical... voilà juste ça. » (P04) ; « (...) je l'ai rédigé avec ma fille... (...) c'est avec ma fille, ma personne de confiance » (P05).*

Lors de la rédaction, ces patients ont ressenti **des difficultés** qu'ils exprimaient directement « (...) *si vous le faites vous-même vous pouvez oublier un mot, ou une circonstance (...) dans ces directives là (ses première DA rédigées seule) j'n'avais pas parlé de soins difficiles ou... voilà. C'était pas clair quoi. C'était pas vraiment très clair... » (P07),* ou que l'on pouvait ressentir dans leur discours par un manque d'information « *Non, j'avais commencé je vous dis avec la psy que j'avais, c'était... comment ça s'appelait, c'était un organisme... pour justement respiratoire et tout ... mais non, elle m'en a parlé (...) le problème, sur ce principe c'est qu'on a pas la possibilité d'endormir la personne, voilà. »* expliquait P05 en parlant de sa volonté de pouvoir bénéficier de la sédation sans en connaître l'existence.

Le médecin avait un rôle important à jouer dans cet accompagnement « (...) *t'aider à les remplir, même si tu lui fournis déjà remplies de les revoir avec toi pour être sûr que c'est correct, que t'as bien compris (...) juste pour s'assurer qu'elles ont bien été remplies... qu'elles sont conformes vraiment à ce que la personne... que la personne ait bien compris » (P04).*

Les patients exprimaient l'importance que la rédaction se fasse avec **un accompagnement adapté** afin que les directives anticipées soient de bonne qualité et puissent être **un reflet fidèle des volontés** du patient « (...) *d'abord je sais que j'ai employé les bons termes, j'ai les bons papiers (...) Mais j'ai eu la chance d'être très bien encadré. (...) avec leur aide je l'ai rédigé.... Normalement, comme ça doit être fait. » (P07).*

3.3.4 Les supports de la rédaction :

Certains patients ont expliqué avoir rédigé des directives anticipées seul, avant de prendre contact avec les services de soins palliatifs. Dans ces cas-là la rédaction était faite sur **papier libre** et de manière simple, sans détails sur les soins souhaités ou refusés « (...) *« si je suis très malade, en un mot, vous n'insistez pas, vous m'aidez même éventuellement, bon on va pas donner les détails, vous m'aidez à finir mes jours sans trop de douleur et comme je le veux, sans acharnement » ça c'était très succinct, je les ai jetés mais y'avait quoi dix lignes quoi. »* (P06 décrivant ses premières DA) ; *« En 2000 ce n'était pas régulièrement fait, j'avais juste un papier... et en 2020 là j'ai fait les choses régulièrement »* (P07).

D'autres arrivaient à trouver les **formulaires** de la HAS et rédigeaient des directives anticipées plus complètes *« Papier, j'ai rempli le document fourni par le site du gouvernement. »* (P04).

Le reste des patients interrogés avaient rédigé leurs directives anticipées sur un **formulaire type** {Annexe 5}, ou un formulaire proposé par les équipes de soins palliatifs *« Sur du papier, comme ça (montre le guide d'entretien). »* (P02).

La rédaction sur formulaire était jugée **simple et rapide** lorsqu'elle était faite avec un accompagnement médical *« (...) le Dr Y a proposé un truc où fallait cocher des cases, c'était pas compliqué. (...) si l'imprimé est bien fait, ça prend cinq minutes. »* (P01).

Le ressenti était différent chez les patients qui n'étaient pas accompagnés d'un médecin lors de la rédaction.

Un patient expliquait avoir eu des **difficultés dans le choix du formulaire**. L'absence d'accompagnement aboutissait à des difficultés lors de la rédaction, notamment pour la compréhension de certains termes médicaux *« (...) je savais pas quel document faire, ou prendre... y'en a pour quand tu es en fin de vie et l'autre quand t'es normal (...) j'ai eu des doutes... comme j'en parle souvent avec T (un proche médecin), j'me rends compte après qu'il y'a plein de traitements que tu peux subir quand t'es inconscient et je me suis demandé si elles étaient correctement remplies. »* (P04).

Ce même patient s'inquiétait de la **disponibilité de ses directives et de leur qualité**, il exprimait le regret de ne pas avoir de formulaire numérique *« (...) je sais pas quoi en faire ! Moi je trouve que ce serait beaucoup mieux qu'il y'ait au moins la possibilité de le faire aussi*

sur un support numérique... (...) comme le dossier médical partagé. Comme ça au moins ça serait clair, tout le monde peut le trouver, les pompiers ou n'importe qui où que tu sois en France, même si le généraliste n'est pas joignable... On pourrait l'enregistrer, et avoir un numéro d'enregistrement... Et puis si on le faisait sur un support numérique, on pourrait avoir l'ensemble des questions répertoriées (...) puis savoir quel soin tu refuses, t'acceptes etc. » (P04).

En résumé, les patients étaient globalement satisfaits de la rédaction à l'aide de formulaires papier. Certains auraient préféré plus de liberté dans les supports utilisés.

L'information concernant les directives anticipées était de sources diverses. Même si le domaine médical n'était pas la seule source d'information rapportée, son rôle était perçu comme allant au-delà de la seule information du dispositif et tenait également à l'accompagnement ainsi qu'à l'assistance à la rédaction chez une majorité des patients interrogés. Cet accompagnement garantissait une meilleure qualité de rédaction, plus de connaissance et une simplification pour rédiger les directives.

La question de la temporalité dans la rédaction restait liée à l'expérience du vécu des patients et divers facteurs poussant à la rédaction de directives anticipées ont été exprimés par les patients.

3.4 Impact de la rédaction des directives anticipées :

Les patients étaient invités à partager le ressenti des changements qu'ils avaient pu constater suite à la rédaction des directives anticipées.

3.4.1 Une absence de changements ressentis :

La majorité des patients n'avaient observé **aucun changement** suite à la rédaction des directives anticipées. « *Ah non, pas du tout (...) c'est pas parce que j'l'ai fait ou pas fait que euh ça va mieux ou pas mieux... c'est... non ça a pas eu d'impact* » (P05).

D'autres patients exprimaient également une absence de changement mais admettaient s'être senti **apaisés** suite à la rédaction « *Non, hormis cette tranquillité d'esprit... aucune (...) Non, non !* » (P06) ; « *Bah la tranquillité d'esprit de les avoir faites, mais non sinon non. (...) Non pas consciemment en tout cas.* » (P04).

Comme l'évoquait P04, les patients ne semblaient pas ressentir de changement, tout du moins pas consciemment. Certains changements ont cependant été rapportés par les patients au cours des entretiens.

3.4.2 L'apaisement :

Si la majorité des patients s'accordait à dire qu'aucun changement n'était apparu suite à la rédaction des directives anticipées, tous les patients cependant se disaient avoir été **apaisés ou soulagés** suite à la rédaction « *Et donc ces directives, c'est pour alléger (...) Donc pour moi ça a été un soulagement... pouvoir disposer de son corps c'est important...* » (P01) ; « *Bah oui, avoir l'esprit plus calme, plus clair, oui oui. En cas de problème voilà. J'étais contente de l'avoir fait (...) la tranquillité d'esprit de les avoir faites.* » (P04) ; « *je me suis sentie légère, vraiment... vraiment. Et comme vous êtes léger et serein... vous pouvez envisager les choses, aussi, d'une façon sereine.* » (P07).

Il ressortait du discours des patients un sentiment d'apaisement lié à la **clarification des volontés**, en les rendant accessibles et compréhensibles « *(...) c'est ce que moi je veux, je ne*

suis plus tributaire du désir de quelqu'un d'autre... c'est le mien, ma décision, je veux ça. Ben j'veais vous dire, ça vous rend plus léger après. Quand vous avez pris la décision. Oui. » (P07).

D'autres exprimaient un sentiment de libération lié au sentiment d'**avoir passé une étape** dans l'organisation et l'anticipation de la fin de vie « (...) *dans mon esprit, c'est c'que j'veus ai dit tout à l'heure, j'me suis dit « là... pour aussi avoir l'esprit libéré et libre... tu fais tout c'que tu as à faire avant de mourir ».* » (P05).

3.4.3 Ouvrir le dialogue :

La rédaction des directives anticipées était considérée comme **une opportunité d'ouvrir le dialogue** sur la fin de vie et de faire connaître les directives anticipées à l'entourage « (...) *Par contre, j'ai quand même pas mal d'amie de mon âge, plus ou moins, qui savent que je l'ai fait et qui réfléchissent. (...) Donc c'est vrai que le fait d'en parler je suis sûr qu'au niveau de ma famille ça peut les faire réfléchir.* » (P06).

Si les patients avaient mis en avant le rôle des directives anticipées comme outil de communication précédemment, certains regrettaient au contraire **l'absence de dialogue avec la famille** « (...) *c'est compliqué... Alors que je n'vois pas ce qu'il y'a de compliqué, de dire c'qu'on veut... ça devrait pas être compliqué hein.* » (P07), ou **avec le personnel médical** « *Et je trouve que ce serait bien qu'un médecin généraliste... bah déjà pose la question même sans hospitalisation (...) poser la question, savoir ce qu'il sait, s'il sait ce que c'est que les directives anticipées, est-ce qu'il a envie de les rédiger, s'il souhaite de l'aide etc.* » (P04).

Pour d'autres, cela aura permis de mettre en place une **communication avec les professionnels de santé** « (...) *Ce qu'il me propose on en discute, on pèse le pour et le contre, on se met d'accord et généralement, bon là j'ai accepté de faire* » (P06 en parlant des décisions médicales prises avec son médecin).

Pour certains cette discussion aura été nécessaire pour **connaître l'opinion des proches** sur la fin de vie et les directives anticipées « (...) *ça m'a permis de me rendre compte que c'était un sujet tabou parce que quand j'en ai parlé à ma mère et mon frère pour savoir ce qu'ils en pensent (...) je me suis rendu compte que chez certaines personnes c'est vraiment tabou,*

presque lié à des superstitions quoi... » (P04) ; « (...) Oui parce que je crains beaucoup mon fils... j'ai peur de sa réaction... Parce qu'il m'a dit une fois « mais ça ressemble à de l'euthanasie » j'ai dit « non t'as rien compris » ... »

La communication autour de la fin de vie était importante pour certains afin de **prendre conscience de la finalité** dans l'évolution de la maladie « (...) à partir de ce moment-là... on peut pas revenir trop en arrière... j'connais le processus (...) Je sais c'que j'ai, je sais c'que je subis et je sais ce que je vais subir, je sais que de toute façon l'aboutissement c'est le décès » (P05).

3.4.4 Identifier les craintes :

Les moments de discussion qui suivaient la rédaction des directives anticipées étaient également l'occasion de verbaliser les craintes et les peurs liées à la fin de vie et au décès.

La **peur de souffrir** était exprimée par de nombreux patients interrogés, elle concernait autant la souffrance physique que psychologique « (...) Mais j'ai vu autour de moi tant de gens mourir... j'allais dire « mal » ... en souffrant ou... (tousse) que je n'avais pas envie de ça. » (P07).

Une **peur de la mort** était exprimée par certains patients « (...) moi je ressens une peur de mourir... » (P05). De manière assez surprenante cette crainte était exprimée par une minorité de patients contrairement à ce qui était attendu dans un contexte de soins palliatifs.

Une **crainte d'abandonner les proches** était également mentionnée par certains patients « (...) ce qui m'embête, parce que moi j'ai toujours peur d'enquiquiner le monde, donc... je me dis la pauvre, elle est toute seule, c'est ça qui me fait... peur. » (P02).

En résumé, plusieurs changements s'étaient opérés suite à la rédaction des directives anticipées. Une grande partie n'était pas ressentie comme telle par les patients de manière consciente et concernait surtout le domaine de la communication avec les divers intervenants.

Les modifications explicitées lors des entretiens étaient surtout de nature émotionnelle, elles concernaient l'apaisement, l'expression des opinions et des craintes de chacun. Certains patients ont exprimé un sentiment d'amélioration de leur qualité de vie par l'apaisement apporté par la rédaction des directives anticipées, mais cela ne concernait qu'une minorité d'entre eux.

3.5 Les attentes du patient :

Les attentes des patients concernant les directives anticipées et la fin de vie étaient explorées lors des entretiens. Elles étaient un reflet des rôles qu'ils donnaient aux directives anticipées. Les attentes étaient aussi un point important pour expliquer les motivations ayant favorisé la rédaction de directives anticipées.

3.5.1 Le besoin d'écoute et d'accompagnement :

L'écoute et l'accompagnement était l'une des attentes partagées par la plupart des patients.

3.5.1.1 Le médecin :

Plusieurs patients ont insisté sur l'importance d'un **accompagnement** dans la fin de vie « (...) *de toute façon on part sur le principe que on vous accompagne... dans la fin de vie. (...) Aider quelqu'un à mourir, c'est ça... aider quelqu'un à mourir dans la décence.* » (P05).

Le caractère **global et pluridisciplinaire** de l'accompagnement était souligné « (...) *avoir eu comme médecin généraliste un médecin qui me l'a proposé... avec lequel j'ai pu parler... il m'a envoyé les deux infirmières qu'il connaissait... je m'entends très bien avec elles, elles sont vraiment gentilles... Donc après j'ai, vraiment de bons rapports avec Solène des soins palliatifs... elle m'appelle régulièrement (...) j'ai la sensation quand même d'être très très bien entouré... je ne suis pas livré à moi-même...* » (P07). Le médecin jouait un rôle crucial dans l'accompagnement en fin de vie « (...) *C'est aussi peut-être la personne à qui on peut communiquer des résultats... oui voilà, médicaux. (...) qui va aussi pouvoir m'accompagner.* » (P04).

Plusieurs rôles leurs étaient ainsi attribués.

Un désir **de communication et d'information** autour des directives anticipées et de la fin de vie était évoqué lors des entretiens « *Ah oui, déjà expliquer comment ça se passe (...)* » (P02).

Le médecin devait pouvoir **intervenir en cas de problème de santé**, en accord avec les directives anticipées « (...) *toute façon on sait que, si on a besoin, on appel Dr Y. En tout cas si y'a un souci on l'appelle il est là.* » (P02) ; « (...) *pour des raisons je dirais, médicales, et*

s'il y'a quelqu'un qui peut intervenir, enfin pour moi ce serait lui » (P03 évoquant le rôle du médecin dans l'application des directives anticipées).

Le médecin devait également permettre une **coordination des soins** entre les différents professionnels de santé, cela impliquait aussi les **prises de décisions partagées** « (...) *Parce qu'il y aura obligatoirement contact entre l'équipe d'assistance qui viendrait s'occuper de moi et mon médecin traitant, c'est pour ça qu'elle est ma personne de confiance. (...) y'aura comment dirais-je... une conversation entre les deux parties (...) et à partir de là on prend les décisions.* » (P05).

Le médecin était également le **détenteur des volontés** et devait garantir leur application dans le respect des choix du patient « (...) *mon médecin est entré en contact avec la clinique ils ont dit que c'était comme ça, elle avait pas fait ses directives mais elle m'en avait parlé (...) et sous écrit du médecin traitant à la réa on a dit « bon d'accord ok » et on l'a laissé partir tranquillement.* » (P05 parlant du décès de son épouse). Les patients avaient **confiance** en leur médecin pour appliquer leurs directives « (...) *le fait d'avoir choisi un service de soins palliatifs, quelque part c'est réconfortant. (...) Donc là j'ai vraiment confiance, que j'n'aurais pas confiance ailleurs.* » (P06).

Au-delà des considérations purement techniques et médicales, les patients exprimaient un besoin **d'écoute et d'empathie** de la part du médecin « (...) *c'était un rôle, bah peut-être comme on avait des médecins autrefois, quand on disait « les médecins de famille », ils connaissent votre contexte, y'a pas besoin de tout raconter cinquante fois, et du coup ça peut faire des aidants, enfin voilà, pour soutenir moralement autant que physiquement j'dirais. Aujourd'hui on est plus du tout dans ce truc-là quoi, fin c'est... voilà... » (P03).*

Un patient expliquait également avoir été soulagé d'avoir pu être entendu, que ses opinions aient été comprises et prises en considération « (...) *ce qui m'a fait le plus de bien dans tout ça, c'est de savoir que la Suisse était d'accord pour m'accueillir... » (P01).*

3.5.1.2 La personne de confiance :

Les rôles donnés aux personnes de confiance étaient moins clairs pour les patients.

Leur rôle premier était de **garantir l'expression des volontés** selon certains et ces personnes étaient donc indissociables des directives anticipées « *C'est aussi la personne qui prend les*

décisions si je suis pas capable de le faire... et qui peut prouver au corps médical que ce sont bien mes décisions, en fournissant mes directives anticipées. » (P04).

Leur rôle était secondaire pour d'autres « (...) son rôle... elle est nommée par obligation, voilà, bon. Donc son rôle sera d'avoir un rapport avec mon médecin traitant... (...) dans un premier temps je n'avais mis que mon médecin. C'est son job, c'est mon médecin de famille, c'est elle qui me traite, elle me connaît, elle sait, elle me connaît très bien (...) Quand vous prenez une personne de confiance autre, qu'est-ce qu'elle en sait ? Elle en sait que ce qu'on veut bien lui dire ! D'accord ? Alors que mon médecin traitant on peut pas l'emmener en bateau (sic la mener en bateau), bon... » (P05)

Dans les deux cas cependant, les patients s'accordaient à dire qu'un rôle de **soutien et d'accompagnement** était attendu des personnes de confiance « (...) la personne de confiance, comme son nom l'indique c'est quelqu'un que l'on doit connaître (...) qui m'a accompagnée depuis plus d'un an dans mes différentes étapes de la maladie et qui est au courant de tout ce qui s'est passé. Et j'ai une confiance absolue en elle... » (P06).

3.5.2 L'attente de respect :

3.5.2.1 Respect des volontés :

L'un des objectifs qui était mis en avant par les patients lorsqu'on abordait la question des attentes des directives anticipées était le **respect de leur choix** « (...) Donc l'objectif c'est vous faites comme ça et pas autrement... médecins vous dites c'que vous voulez, mais c'est pas ça qui faut faire, moi j'veux ça et pas autre chose ! » (P06).

C'était en **partageant leurs volontés** que les patients s'assuraient de leur respect et de l'application des directives anticipées. « (...) Donc euh voilà, les enfants sont au courant... et... il faut que je fasse une copie que je donnerai aux enfants et puis quand même au médecin traitant... » (P03).

La transmission orale des volontés était jugée plus appropriée et suffisante par certains patients « (...) je suis pas sûr qu'elle les ai lues, mais elle sait très bien que je ne veux pas qu'on me prolonge inutilement, voilà. (rigole). (...) Donc... s'il les avait rédigées avant, j'vois pas ce

qu'on pouvait faire de plus... même si ça avait été rédigé quoi. A mon sens. A partir du moment où l'entourage était un peu prévenu quoi (...). » (P03 parlant du décès de son mari).

3.5.2.2 Respect des opinions :

Si le respect des volontés était une attente cruciale des directives anticipées, **le respect des opinions** était également un point important, sur lequel certains patients souhaitaient s'attarder « (...) *quand on dit « vous savez, les autres patients ils acceptent » ... « oui, mais là c'est moi, c'est pas l'autre patient ».* » (P02).

3.5.3 Garder le contrôle :

Les patients exprimaient une volonté de garder le contrôle sur le déroulement de la fin de vie au travers des choix réalisés « ... *C'est... le souhait que l'on fasse ce que je veux pour mes derniers jours.* » (P06).

La notion de **limite** apparaissait alors pour plusieurs patients comme une frontière à ne pas dépasser et à partir de laquelle les choix devaient être appliqués « *C'est dire, le jour où j'aurais plus envie de parler, où j'aurais plus envie du quotidien à vivre, ou alors de plus pouvoir manger seule (...) donc choisir, quand, bah quand on arrive à la fin quoi.* » (P02) ; « *Voilà, j'allais dire « où est la norme ? », mais du jour où vous êtes couché et que vous savez que vous vous relèverez pas... aucun intérêt...* » (P03).

Au-delà de la limite les patients souhaitaient garder le **pouvoir de décision** sur les soins et les traitements « (...) *essayer de se dire « oui mais finalement on peut peut-être essayer de gagner quelques jours, de tenter ceci ou de tenter cela ».* Bon moi j'ai dit non. Donc, une fois que c'est non c'est non ! *C'est... Dans mon esprit c'est ça. Le respect des souhaits... c'est simple.* » (P06).

Pour P01 la démarche allait au-delà des directives anticipées qui n'étaient pas en mesure de répondre à ses attentes. Sa démarche de sortir du cadre légal français était un désir de garder la possibilité de partir quand il le souhaitait et de garder le contrôle sur sa vie jusqu'au dernier instant « ... *la Suisse peut me paraître... quelque chose d'apaisant dans la mesure où... eh où on est d'abord avec... des gens qui sont formés pour ça... qui cherchent pas à faire mourir les*

gens... qui aident les gens... donc... à ne plus vivre, ce qui est pas pareil (...) j'ai pas abandonné la Suisse parce que... j'me dis que, j'peux en avoir besoin (...) » Ici les directives anticipées ne sont qu'une étape dans la prise de décision de fin de vie, une démarche réalisée « faute de mieux » en regard du cadre légal français « ... non, tout simplement je voulais pas prendre la direction de la Suisse sans avoir fait les démarches minimum. (...) je voulais pas faire les... je voulais pas non plus prendre cette décision sans avoir tout fait. ».

D'autres, au contraire, exprimaient un souhait de **déléguer** toute ou partie de la décision aux médecins « (...) donner l'autorisation au personnel médical, de soulager mes souffrances... ou d'y mettre un terme, surtout... (...) Moi j'pense que c'est plus au corps médical et à moi même si j'en ai encore la capacité d'avoir le jugement (...) j'suis pas assez médecin pour dire il me faut ça ou pas ça ou pas ça » (P03).

Pour résumer, les attentes des patients concernant les directives anticipées étaient étroitement liées aux rôles qu'ils donnaient à celles-ci. On retrouvait un souhait d'écoute, d'accompagnement et de considération des choix et opinions. Le respect des volontés semblait directement lié à ces attentes.

Les attentes des patients allaient au-delà des directives anticipée, le rôle du médecin était également abordé. Il était à la fois attendu de celui-ci la technique et l'expertise propre à la profession donnant toute son importance et du poids à sa parole. Mais il se devait également d'être capable d'empathie et d'écoute afin de jouer un rôle de support ou de confident pour accompagner le patient dans son parcours.

3.6 Les limites des directives anticipées ressenties par les patients :

Les patients avaient ressenti des difficultés lors de leur expérience avec les directives anticipées. Même si pour la plupart d'entre eux elles étaient bénéfiques et leur ressenti globalement positif, certains problèmes étaient apparus à différents niveaux.

3.6.1 La complexité :

Les directives anticipées étaient globalement jugées complexes « *Non moi ça me convient, mais ça aurait pu être beaucoup plus simple.* » (P05).

Plusieurs facteurs déterminants ont été décrits par les patients pour expliquer ces complexités.

3.6.1.1 La complexité administrative :

Le support utilisé était jugé trop **complexe et redondant** « (...) *moi j'l'avais lu, j'm'étais dit bon ok, j'vois à peu près, mais c'est vrai que je l'ai questionné en disant « effectivement, mais attendez entre cette page et cette page, même si la question est formulée différemment, c'est la même chose, la question est la même ».* » (P06).

La majorité des patients insistaient sur la difficulté ressentie dans la **compréhension du support**, jugé trop technique et trop spécialisé. Cette complexité était surtout exprimée lors de l'expérience de rédaction sans accompagnement « (...) *je pense qu'il y'a aussi des gens qui peuvent ne pas comprendre le vocabulaire... ou ne pas être... Ma mère par exemple je suis pas bien sûr qu'elle comprendrait ce qu'on attend d'elle.* » (P04) ; « (...) *pourquoi aller chercher... des complications dans la langue française (...) y'a des choses simples à dire, et y'a pas à tourner autour du pot ! (...) bon certaines personnes n'ont pas la chance... de bien pouvoir écrire, de bien pouvoir connaître tout un tas de choses, ou sont trop fatiguées, se disent « mais ils me fatiguent avec ça, moi tout c'que j'veux c'est mourir tranquillement, qu'on m'embête pas et que, on se fasse pas d'acharnement sur moi ».* » (P06).

Le support, selon certains patients, n'était **pas adapté** « (...) *c'est vrai que quand j'ai vu ce questionnaire... je me suis dit « mais c'est effrayant ! » et vous vous étonnez que certains ne veuillent pas les remplir ?* » (P06).

Un autre patient émettait des doutes quant à la **disponibilité** de ses directives anticipées « *Oui mais alors mon médecin, on va pas forcément le contacter si il y'a un problème ? Pour savoir si j'ai des directives anticipées... là par exemple à Town (lors d'une hospitalisation) personne ne m'a rien fait signer ni même demandé si j'en avait rédigé ! (...) je savais pas où les mettre... je savais pas à qui les donner, qui les... je savais pas (...) où les mettre ? A qui les donner et quoi en faire ?* » (P04).

3.6.1.2 La complexité de la temporalité :

L'imprévisibilité et l'incertitude entourant l'évolution de la maladie était compliquée à prendre en compte par les patients lors de la rédaction. Il leur était donc difficile de se prononcer sur les soins ou traitements potentiels sans connaître toutes les éventualités « (...) *j'ai eu des difficultés au moment où on remplit le type de soin qu'on aimerait... avoir, ou pas. Parce qu'en fait y'a plein de soin qu'on connaît pas, on peut pas deviner à l'avance, on met un message global « je veux aucun soin... » (...) mais effectivement je sens bien que c'est plus complexe que ça et qu'il y'a tout un tas de traitements ...* » (P04) ; « (...) *j'n'avais rien à l'époque donc je n'pouvais pas trop bien deviner quel genre de soins je n'voulais pas... Donc ça c'était pas très... carré j'dirais, bon voilà...* » (P07).

Cette question de temporalité était également retrouvée lorsque la **notion de légitimité** était abordée. En effet pour certains patients la présence d'une maladie évolutive était déterminante dans le choix de rédiger des directives anticipées, expliquant ainsi le peu d'adhésion à ce dispositif chez les plus jeunes « *Bon c'est vrai qu'à leur âge on se sent quand même un peu moins concerné et j'comprends, heureusement (...) quand on est jeune, on y pense peut-être un peu moins que à 70 ans... et malade (rigole), voilà, forcément.* » (P03).

D'autres se posaient la question de la légitimité de leurs directives anticipées du fait d'une maladie encore peu évoluée « (...) *j'veux pas rentrer là-dedans non plus parce que ou on me dit d'un côté que non je ne suis pas malade, que je m'enlève ça de l'esprit et que je vive bien, ou alors je me considère comme malade, vous voyez ? Mais c'est un p'tit peu contradictoire. C'est pas superstitieux hein, c'est vraiment en me disant « bon bah si je suis pas malade » (...) Après moi j'me considère comme malade or on me demande de pas me considérer comme malade... je sais pas...* » (P04).

Le contenu des directives anticipées serait **lié à l'évolution de la maladie** et l'état de santé au moment de la rédaction « (...) *les directives, si j'avais eu l'idée de les faire avant d'être malade (...) je les aurais faites mais tranquillement... dans la mesure où... c'est comme l'assurance obsèques.* » (P06) ; « (...) *Mais comme je n'avais pas encore de maladie, vraiment déclarée, c'était juste hum... ma vision de la vie.* » (P07).

3.6.2 L'abord du monde médical :

Le contact avec le monde médical mettait de nombreux patients en difficulté. Les directives anticipées sont par définition en lien avec le domaine médical et les patients les rédigeant sont directement confrontés à celui-ci.

3.6.2.1 Le langage médical :

Comme expliqué précédemment, les difficultés relatives au support étaient en partie liées au langage médical, considéré par les patients comme une barrière.

Cette complexité créait **une distance** entre le soignant et le patient, comme le ferait une langue étrangère lors d'une conversation dans laquelle les deux parties ne sont pas en capacité de se comprendre « (...) *vous savez chaque profession a son langage, donc moi je n'ai rien contre, du moment que je le connais et que je sais à quoi il correspond (...)* » (P07).

Les patients exprimaient des difficultés à trouver les mots pour **traduire les volontés** en décisions médicales concrètes « (...) *j'arrivais pas à trouver... (...) A choisir, à choisir les mots c'est... c'est pas euh je n'arrivais pas à trouver les mots, et là encore aujourd'hui je n'arrive pas à vous le redonner (...)* Et donc ce euh... je sais pas comment l'exprimer sur mes papiers... » (P05) ; « (...) *pour pouvoir parler correctement, il faudrait déjà utiliser les mêmes codes.* » (P01).

Ce décalage de langage pouvait être source de **doute sur l'interprétation des volontés** « *Parce que le docteur nous dit voilà « je serai toujours là » mais est-ce qu'ils peuvent faire quelque chose ?* » (P02) ; « (...) *Moi le simple fait de préciser... que... je ne veux pas, c'est pas « je ne*

souhaite », c'est je ne veux pas d'acharnement thérapeutique, ça me paraissait tout dire ! Non bah non pas tout à fait de ce que j'ai vu. » (P06).

Ce dernier patient précisait avoir eu le sentiment d'être **limité** dans l'expression de ses volontés par cette complexité du langage « (...) ça m'a agacé de voir qu'on était... en, finalement... on n'est pas forcément libre de sa fin de vie... si on a pas quelqu'un de compétent autour pour vous aider. » (P06).

3.6.2.2 La disponibilité médicale :

Les patients disaient avoir été aidés par l'accompagnement lors de la rédaction des directives anticipées. Mais le **manque de disponibilité du médecin** a été abordé par plusieurs patients « *Voilà de plus en plus de papiers, tout sur internet, je suis désolé mais ça vaut pas un entretien avec un toubib, enfin... Voilà, tout ne s'écrit pas tout... voilà. (...) il a été remplacé par une... une dame (son nouveau médecin traitant) qui est fonctionnaire...et... enfin qu'a jamais été là quand j'en ai eu besoin... » (P03).*

Il n'était pas toujours question d'un manque de disponibilité par manque de temps, mais également d'un **manque d'écoute** de la part de certains médecins « *Alors mon généraliste il est tellement... pas dans l'empathie que... pff... (...) il est pas dans l'empathie et hum... toujours pressé (...) il m'écoute mais pas... 'enfin d'une oreille distraite on va dire, et... oui bah c'est vite réglé quoi. » (P04).*

3.6.2.3 L'information :

Les patients se disaient avoir été **peu informés** du dispositif des directives anticipées par leur médecin avant leur entrée en soins palliatifs « *Il m'a jamais rien expliqué, d'accord ? » (P01) ; « (...) au moment où la fameuse affaire Lambert était au premier plan dans les médias, mais maintenant ? (...) Maintenant qu'on en parle plus... je sais pas vraiment si les gens... fin je pense que si je questionnais les gens autour de moi il y a très très peu de gens qui l'ont fait. (...) Donc c'est pour ça aussi que je trouve que le rôle du médecin généraliste est primordial. » (P04) ; « (...) c'est certain que j'aurais eu connaissance, au moment où on l'a fait, de l'équipe de soins palliatifs et qu'on me dise « ces personnes sont en mesure de rédiger ou de vous aider à rédiger ça » ça m'aurait énormément satisfait et énormément apaisé. » (P05).*

Nous avons vu précédemment que pour certains patients il était nécessaire d'avoir l'ensemble des informations avant d'entamer la rédaction de directives anticipées. A l'inverse certain patient auraient préféré ne pas recevoir d'informations concernant leur maladie. La question **du poids de l'information délivrée** par le médecin était un problème abordé par certains patients « *Donc après faut demander aux patients s'il a besoin d'en parler, donc ok (...) Par contre on vous donne un formulaire à lire avec l'évolution de la maladie, quand on arrive à la fin bah vous vous tirez une balle. (...) écoutez je savais que j'avais la SLA, que c'est une maladie évolutive, maximum de vie cinq ans, puis j'avais peut-être pas envie de savoir comment ça allait se passer.* » (P02).

3.6.3 La question du respect des directives anticipées :

Il existait une réelle inquiétude, chez les patients, concernant l'application des directives anticipées et le **respect des volontés** « (...) *j'aimerais savoir si c'est vraiment faisable en France, parce que j'veux dire si on promet des choses qu'on peut pas faire, ce serait bête.* » (P02) ; « (...) *soulager de l'avoir fait, d'avoir exprimé mes volontés... mais en même temps, en ayant un doute qu'il soit respecté...* » (P05).

Pour certains, il s'agissait d'un manque de détermination ou d'une **crainte des responsabilités** du médecin « *oui mais... ils aiment pas qu'on leur parle de ça... ils aiment pas, ils savent que (...) quand il faut passer à l'acte, à un moment donné, il faut passer à l'acte, hein... c'est pas toujours facile, ce que je comprends (...)* » (P01).

Les directives anticipées apparaissaient alors comme un moyen de **réduire les risques encourus** par le médecin prenant la décision et **de permettre son application** « (...) *enfin dans ma tête, les directives anticipées... j pense que on donne... du coup au médecin qui s'occupe de nous la possibilité de... de pas prolonger, voilà... (...) mais s'il y'avait pas eu derrière les directives, le médecin il peut rien faire.* » (P03).

La personne de confiance n'avait pas le même statut juridique que les directives anticipées aux yeux de certains patients. Leur pouvoir était jugé comme insuffisant pour faire respecter les volontés contrairement aux directives anticipées et à la parole du médecin. Les directives

anticipées devenaient alors essentielles pour que la parole de la personne de confiance soit recevable dans la prise de décision « (...) *la personne de confiance n'a pas vraiment de levier puisqu'en France on veut pas vous euthanasier, même si elle disait « ma mère souffre, et je veux pas qu'elle souffre » si y'a pas les directives anticipées j'suis pas sûr que les médecins puissent l'écouter. 'Fin puissent être réactifs par rapport à ça... »* (P03).

Certains patients craignaient la **réaction de leurs proches** et l'influence qu'ils pourraient avoir sur l'application de leurs directives anticipées « (...) *j'n'étais pas très enthousiaste à l'idée de les avoir... comme intermédiaire, mais là ça m'a convaincu de pas les prendre du tout ! Ah bah mon fils a carrément dit que c'était de l'euthanasie, que... ça n'allait pas du tout... »* (P07).

Un autre patient au contraire craignait une **implication trop importante** de ses proches, voir un passage dans l'illégalité « *Et moi je suis prête à l'aider si y'a besoin de l'aider. Ça je le ferai, tant pis pour le reste. (...) moi je sais ce que j'ai à faire donc j'ai pas besoin... (...) bah si... si t'es décidée je t'aiderai ! »* disait un proche de P02 en parlant des directives anticipées de sa mère. Ce à quoi P02 répondait « *Tu seras présente. Mais qu'elle ait pas de choix à faire, que ce soit moi qui décide, d'alléger de ce choix. »*

Une patiente, P04, s'inquiétait plutôt du devenir des directives anticipées, la **disponibilité** des documents et remettait en question la **qualité de la rédaction** « *Parce que les avoir faites sans qu'elles soient disponibles... mon mari qui ne trouve jamais rien... je suis même pas sûre qu'il sait où elles sont ! » ; « (...) j'ai eu des doutes... (...) je me suis demandée si elles étaient hum... correctement remplies. (...) suivant... l'évolution des choses elles pourraient demandées à être revues. » ; « (...) en les rédigeant seule de manière très « généraliste » comme ça, on n'aborde pas tous les points de détail. ».*

Elle émettait également des **doutes sur le contenu des directives anticipées** ou ses choix pour la fin de vie « *Et... aussi des fois j'ai peur de m'être trompée, de m'dire « bah non j'veux pas qu'on me débranche » et puis si je suis consciente, est ce que j'en aurais vraiment envie sans revoir mes enfants ? Vous voyez des choses comme ça, des doutes... que finalement on applique mes directives et sans que j'ai le temps de voir mes enfants une dernière fois... »*. Ici, au contraire, il était plutôt question d'une crainte de voir les directives anticipées appliquées qui paraissaient alors **figés dans le temps** une fois rédigés.

3.6.4 Les divergences d'opinion :

L'abord des opinions personnelles et la **confrontation aux idées** d'autres intervenants était un problème rencontré par plusieurs patients « *Bon après ce n'est peut-être pas l'opinion de tout le monde, mais c'est mon opinion.* » (P05).

C'était surtout le cas dans la **relation médecin-patient** « (...) *vous savez, il y'a aussi beaucoup de médecins qui sont contre ce que fait la Suisse. (...) Je pense que... ça va à l'encontre de leur définition du serment d'Hippocrate (...) Un patient est un patient, il doit être respecté, bah c'est tout... il devait y avoir des médecins traitants qui hésitent à donner le dossier ... quand ils savent à quoi ça va servir.* » (P01) ; « (...) « *c'est pour votre confort* » ... *oui, je suis d'accord, mais mon confort c'est moi qui le ressens, donc on n'est pas toujours d'accord.* » (P02) ;

Cette confrontation pouvait se retrouver lorsqu'il était question **d'obstination déraisonnable**. Il est difficile, pour certains patients d'admettre que des médecins puissent se retrancher derrière des concepts déontologiques pour repousser les limites de l'obstination déraisonnable « (...) *est-ce que c'est difficile... un médecin ou... les personnes qui s'occupent de soigner, qui s'occupent de... de passer leur vie à ça et... et le serment d'Hippocrate... de dire « oui vous avez raison », je peux le concevoir, mais faut voir aussi qu'à partir du moment où y'a souffrance, y'a impossibilité d'apporter une solution de guérison ou d'amélioration ou quoi ou qu'est-ce, etc. Pour quelle raison on laisse souffrir les gens ?* » (P05).

Ces divergences d'opinions étaient aussi présentes avec **les proches** « (...) *puis mon frère en rajoute une couche « oh tu vas pas faire ça ! » ... Puis ça porte malheur, vous voyez, c'est ce côté-là... »* (P04) ; « *Ah bah mon fils a carrément dit que c'était de l'euthanasie, que... ça n'allait pas du tout... ah... voilà, alors lui ça a été ça. Et alors ma fille ne me voit pas malade. Ce qui est très... pénible aussi... Et j'arrive pas à lui expliquer que j'ai passé l'âge de la prendre en charge. (...) ça a agacé mon mari... ah il comprenait pas du tout. En plus il est plus âgé que moi, donc moi si je le fais, lui il... mais j'lui dis « mais attends, moi je le fais pour moi, je le fais pas pour les autres hein » ... »* (P07).

3.6.5 La médicalisation et les directives anticipées :

Les patients rapportaient des difficultés à supporter **la médicalisation** accompagnant la fin de vie et les directives anticipées.

Pour certains le médical qui s'immisçait dans leur quotidien pouvait devenir envahissant et étouffant. Ils exprimaient des difficultés avec la **présence médicale** trop invasive « *Au départ ... c'était... pas quand on a fait le dossier, tout s'est bien passé, mais le docteur voulait venir me voir, très souvent... puis... ça me gênait, parce que ce docteur là c'est le docteur des derniers instants... Donc j'avais pas envie de le voir souvent, parce que ça me rappelait... voilà. Ça me rappelait, que ce serait... voilà...* » (P02).

Pour d'autres, il existait une rupture dans la relation médecin patient, avec une recherche de soins à tout prix par certains médecins. Les patients reprochaient une **perte d'humanité** à la médecine moderne avec des soins de plus en plus techniques au dépend, par moment, de l'humain « *(...) ils voulaient me faire la gastrostomie, parce que j'avais du mal à mâcher, à avaler... et j'ai refusé, et huit ans après je mange normalement (...) après ils voulaient me mettre la VNI, pareil... non. Parce qu'ils m'ont fait chialer... parce qu'ils insistaient, au départ je voulais pas, psychologiquement, dès que je sentais que ma respiration s'adaptait à la machine bah dans ma tête humm non non, c'était pas possible. (...) donc après voilà, après ça a été le Caugh-Assist... (...) ça vous envoie de l'air et après ça tire, ça tire après, ooohh... ça vous arrache tout, oh. Donc j'ai tout, tout refusé (...) celui qui en a vraiment besoin, oui, mais celui qui a pas besoin... ça vous arrache les doigts de pieds par la bouche hein, ah non mais ce truc dingue a lala.* » (P02).

Et un **manque d'empathie** de certains soignants « *(...) Donc c'est quand je me suis réveillée, je pense, j leur ai dit (qu'elle avait des DA rédigées), et là elle m'a regardée, pfff, du haut de sa hauteur là... elle m'a dit « Ah bon ? » bah j'ai dit « oui » ... C'est là j me dit, quand même, y'a des panneaux de partout pour dire que... on n'est pas un dossier, on n'est pas un numéro, on n'est pas... et on vous traite comme tel, ça va pas, y'a quelque chose qui ne va pas... (...) mais y'a des médecins, je trouve que... ça n'va pas quoi. (...) Elle a dû sûrement tellement travailler, tellement bosser et tellement tout ce qu'on veut, qu'elle a oublié, juste oublié qu'elle travaillait avec des êtres humains, voilà, c'est tout...* » (P07) ; « *(...) je prends l'expérience de,*

de mon épouse, par exemple où le responsable de service de réa m'a dit « monsieur je suis médecin, donc si je suis médecin je suis là pour guérir, et non pas pour faire mourir » » (P05).

3.6.6 Aborder la fin de vie :

Les sujets de la mort et de la fin de vie pouvaient être compliqués à aborder par les patients, notamment avec les proches. C'étaient des **sujets tabous** pour beaucoup d'entre eux « *On va pas faire les directives anticipées parce que ça peut porter malheur des fois qu'on aurait vraiment à s'en servir ! Oui il y'a ce côté-là... et ça je l'ai vraiment senti « on parle pas de ces choses-là ! » (...)* Un tabou de la mort et tout ce qu'il y'a autour... c'est un tabou teinté de superstition, si on en parle ça porte malheur, vous voyez ! » (P04) ; « *Oui ! Ah mais avec mes enfants c'est un dialogue impossible ! Impossible ! »* (P07).

Pour certains patients, c'était **le rôle du médecin** d'aborder ce sujet « *(...) c'est pour ça que je trouve important qu'un médecin généraliste puisse en parler. Parce qu'on n'est pas tous amenés à être dans une situation nécessitant une anesthésie ou... par contre on est tous amenés à pouvoir avoir un accident de la vie qui te plonge dans... l'inconscient... d'où le rôle important du médecin généraliste.* » (P04).

3.6.7 Le cadre légal :

Les patients évoquaient un **cadre législatif contraignant** qui pouvait limiter leurs choix. Cette question concernait surtout l'aide active à mourir « *(...) je vois pas pour quelle raison on l'accepte pas dans le corps médical... on l'accepte bien en Suisse, on l'accepte en Belgique, on l'accepte en Espagne et tout, en France on n'accepte pas... « oh c'est du suicide c'est... » non c'est pas du suicide, c'est de laisser la décence aux gens qui sont en train de mourir. Bon c'est ça qu'est important.* » (P05) ; « *C'est important. Ça c'est un manque inadmissible... C'est facile de le dire, quand vous êtes atteint par ça. (...) et je pense que la France devrait s'occuper de ça. (...)* » (P01).

Le rôle du médecin était limité par ce cadre légal et par l'éthique « *Voilà. Oui moi je suis même pour... le suicide médicalement assisté. Mais c'est... en contradiction avec ce qu'on demande aux médecins de toujours faire en sorte que... de tout faire pour la vie. Donc il faudrait déporter ça dans d'autres mains !* » (P04) ; « (...) *parce qu'en France, on peut pas me l'assurer, donc je suis suivi par les soins palliatifs, et les soins palliatifs ils ont des règles. (...) Et donc... j'demanderais pas à mon médecin, des soins palliatifs, de faire... c'qu'on a pas le droit d'faire.* » (P01).

4 DISCUSSION

4.1 Discussion autour des résultats de l'étude :

L'objectif de cette étude était de recueillir le vécu des directives anticipées par des patients en situation palliative.

4.1.1 Les rôles et représentation des directives anticipées :

Les entretiens ont révélés que les patients attribuaient aux directives anticipées des rôles qui dépassaient ceux mentionnés dans les textes officiels (16). En effet, les patients les ont notamment évoqués comme moyen de protéger leurs volontés et leur autonomie dans une situation où ils ne seraient plus capables de s'exprimer. Mais pour les patients le rôle protecteur des directives anticipées ne se limitaient pas qu'à cela, selon-eux cette protection s'étendait également aux proches.

La plupart des patients évoquaient la volonté de maintenir leurs proches à l'écart des prises de décision, afin de le protéger et d'anticiper de possible conflit au sein du cercle familiale. Deux études, l'une de 2017 (17) et la seconde réalisée en 2018 (18) retrouvent des résultats similaires lorsque les patients étaient interrogés sur leur ressentis des directives anticipées.

Lors des entretiens les patients ont également évoqué la question de se protéger de l'obstination déraisonnable. Même si cela peut sembler anecdotique suite à la loi du 22 avril 2005, ou loi Léonetti, les patients tenaient à le préciser malgré tout. Cela peut évoquer une méconnaissance ou une incompréhension des lois en vigueur comme l'avait mis en évidence une étude réalisée en 2015 (19), une seconde en 2016 (20) et plus récemment en 2023 dans une enquête réalisée par la CNSPFV avec le groupe BVA (21) retrouvant que seul 21,2% des patients interrogés se disant bien informés des lois l'étaient vraiment. Mais ce constat peut également mettre en évidence un manque de confiance envers les soignants. En effet ils restent décisionnaires quand il s'agit de définir le caractère « *manifestement inapproprié ou non conforme à la situation médicale* » de la directive anticipée (22). Cette méfiance du soignant était retrouvée à plusieurs occasions au cours des entretiens et exprimé par les patients au travers de leurs choix ou de

leurs expériences. Ces inquiétudes peuvent sembler légitime devant le rapport de la mission d'évaluation de la loi du 22 avril 2005, par Jean Leonetti, de 2008 qui constatait « *une évolution modeste* » des limitations et arrêt de soins en réanimation adulte et rapportait que 50% des chimiothérapies étaient réalisées dans les deux semaines qui précédaient le décès.

De manière plus inattendue un patient à évoquer la recherche de protection du médecin, ou de sa responsabilité. Il peut être supposé qu'en cherchant à protéger ainsi le médecin lors des prises de décisions, le patient cherchait à s'assurer du respect de ses volontés.

Ce rôle protecteur des directives anticipées était retrouvé au travers des autres fonctions qui leurs étaient attribués. L'inscription des directives anticipées dans les textes législatifs permet de rendre ces dernières opposables aux décisions médicales. Il a été constaté, dans une étude de 2018 (23), que l'opposabilité des directives a permis une meilleur adhésion des patients. Selon les patients, l'utilisation des directives anticipées comme outil de communication avec l'entourage personnel et médical du patient permettait à la fois de protéger l'autonomie de ce dernier tout en guidant les professionnels dans les soins et en laissant une liberté à chacun de s'exprimer sur les soins souhaités ou refusés.

Si les rôles attribués aux directives anticipées étaient très proches des attentes que les patients en avaient il ne s'agissait pas d'une coïncidence ou d'une redondance. En effet les attentes des patients définissaient les rôles et représentations qu'ils en avaient, elles étaient la preuve d'une appropriation des directives anticipées. Les attentes étaient intimement liées à leurs expériences et leur vécu personnel. Cette similarité était également présente dans l'étude de Giordani C. qui disait à ce propos « *Les motivations des patients en font leur définition* » (20).

4.1.2 La rédaction des directives anticipées :

Le moment de la rédaction est essentiel et fait le lien entre les représentations des directives anticipées et les attentes du patient. C'est aussi une étape particulière dans laquelle le subjectif de la pensée devient concret, couché sur papier.

La rédaction des directives anticipées reste très liée à l'individu et à sa temporalité propre. C'est ce que les patients rapportaient lors des entretiens en précisant que le contenu des directives était directement en lien avec le moment de la rédaction et leur état à cet instant. Cette question de la temporalité dans la rédaction était évoqué par C. Lamouille-Chevalier et al. en ces termes « (...) *le fait de ne pas être malade nous confronte néanmoins à une temporalité incompatible avec la rédaction de DA.* » (24). La maladie et la prise de conscience de cette maladie était un prérequis à une projection nécessaire pour la rédaction des directives anticipées.

Un accompagnement global lors des différentes étapes de la fin de vie était souhaité par les patients. Cette nécessité était notamment abordée lors de la discussion autour de la rédaction mais ne se limitait pas aux directives anticipées seules. En effet il apparaissait qu'une assistance était attendue avant la rédaction, pendant la rédaction et après. J. Reny et PE. Daubin s'interrogeaient sur l'importance de l'accompagnement face à la technicité des soins « *La démarche palliative ne serait-elle pas davantage en faveur de l'accompagnement et du temps du patient plutôt que de la technique du « faire » ?* » (25). Cet accompagnement était jugé comme bénéfique lors de la rédaction, en permettant notamment de s'assurer d'une bonne qualité des directives, de faire face à la complexité du langage médical afin de pouvoir traduire les souhaits en action médicales concrètes. L'accompagnement était aussi essentiel pour le patient sur un plan psychologique et émotionnel avec un rôle de confident ou de support attendu du soignant qui ne se limitait pas au seul temps de la rédaction. C'est l'affirmation qu'en faisait C. Dyl et al. dans son article de 2018 en parlant de la co-construction des directives anticipées « *Avant même d'être des instructions écrites sur la fin de vie, les directives anticipées sont avant tout un outil permettant l'ouverture du dialogue entre le patient et un médecin. Les conditions nécessaires pour aborder cette problématique avec les patients doivent être réunies, à savoir le développement d'une relation thérapeutique, la connaissance de l'histoire de vie du patient et son cadre culturel* » (26).

L'aspect écrit des directives anticipées peut effectivement paraître contraignant pour le patient, du fait de la complexité du vocabulaire médical d'une part mais également par le fait que l'écrit fige le choix dans le temps. C. Lamouille revenait sur ce point dans son étude « *Ce formalisme et cette contrainte, sous-tendus par cette notion de contrat, figent les DA et effacent leur caractère modifiable et révocable.* », des propos qui font écho à ceux de Reny et Daubin « *La parole permet de symboliser, de penser l'impensable. Elle permet aussi de faire un pas de côté, par rapport à ce que nous vivons, tandis que l'écrit peut davantage figer les choses.* » (24). Cette distinction entre l'écrit et la parole n'était pas aussi évidente dans le discours des patients mais ce besoin d'accompagnement et d'écoute pouvait en être un reflet. Il est certes possible de revenir sur les directives anticipées mais la plupart des patients interrogés ne le souhaitait pas ou n'en voyaient pas l'utilité. Cela pourrait s'expliquer par la complexité du support et l'exigence des directives anticipées, les patients privilégieraient plutôt la parole pour confier leur choix (27). En ce sens la rédaction des directives anticipées peut apparaître comme une étape vers la fin de vie.

Le formalisme et la complexité du support était l'une des principales limites évoquées par les patients. L'assistance au cours de la rédaction par un professionnel formé semblait minimiser ce problème sans l'éliminer totalement. Le dispositif pouvait paraître simple au premier abord lorsque celui-ci était rédigé avec l'aide du médecin mais révéler toute sa complexité lorsque le patient se retrouvait seul face aux documents. Cela était notamment perceptible dans le discours des patients qui avaient rédigé leurs directives anticipées sans assistance médicale.

Ce besoin d'assistance lors de la rédaction était vécu par certains participants comme une perte de leur liberté. Comment se sentir pleinement en contrôle si l'élaboration des directives anticipées, l'écriture des volontés et leur application sont entièrement dépendant de leur qualité et des termes employés ? C'est ce recours à un professionnel de santé pour la rédaction qui pouvait sembler paradoxale pour certains. Le moment de la rédaction des directives est un passage important pour le patient qui fait face à la réalité de sa mort prochaine, donc très intime. Pourtant afin d'avoir des termes adéquates et un document utilisable en pratique il est demandé au patient une rigueur qui peut paraître inappropriée dans de tels instants. En prenant cela en compte on comprend mieux les mots de A. Boulanger « *En fin de compte, il semble que la satisfaction du désir de maîtrise de sa fin de vie passe plutôt par la désignation d'une personne de confiance (...)* » (28). La parole a cette adaptabilité aux situations que n'a pas l'écrit, elle permet également de se libérer des contraintes de vocabulaire médical qui peuvent dénaturer la

volonté du patient. L'oralité permet une approche informelle, plus familière pour les patients. Grandazzi et al. résumaient la problématique autour du support des directives anticipées dans un article de 2020 tiré des observations faites de groupes de travail réalisés en Normandie « *Les formulaires techniques et détaillés ne permettent pas de recueillir ce qui relève précisément des valeurs et de l'intimité du patient, de ce qu'il souhaite pour sa prise en charge sans nécessairement vouloir aborder des aspects trop techniques de celle-ci.* » (27). La personne de confiance apparaît comme une alternative afin de promouvoir l'oralité pour le recueil des volontés.

4.1.1 Les changements apportés par les directives anticipées :

Décrire et quantifier l'impact des directives anticipées sur le vécu des patients interrogés s'est avéré compliqué. Eux-mêmes n'en ressentaient pas les effets consciemment. Seule l'interprétation des entretiens aura permis de faire émerger des concepts pouvant être liés entre eux et y répondre partiellement.

Il existait néanmoins un ressenti plutôt positif qui se distinguait suite à la rédaction des directives anticipées, qualifiées par certains comme un « *apaisement* », une « *libération* », un « *soulagement* » ou encore un état de « *sérénité* ». Ce ressenti était également décrit dans l'étude de P. Grassi (17) ou AC Valessia et al. (18).

Un second changement semblait s'être produit suite à la rédaction. Celle-ci aura permis d'ouvrir le dialogue sur la fin de vie, sujet parfois difficile à aborder dans d'autres circonstances. Dans la majorité des cas les patients souhaitaient informer leurs proches des décisions et rendre les directives accessibles à leur entourage.

Entamer la discussion sur la fin de vie permettait de connaître les opinions de l'entourage. Ce dialogue constituait aussi une étape dans l'acceptation de la maladie et de la situation palliative pour le patient et la famille, rendant cette situation concrète. PA Gailly écrivait dans la conclusion de son avis au Conseil économique, social et environnemental « *Affronter le tabou pour espérer le réduire, réinventer des rituels et leur redonner du sens, partager en famille,*

avec les proches et au-delà, pour se préparer autant individuellement que collectivement à l'inéluctable, à vivre sa mort... » (29).

Ce temps de dialogue était également une opportunité pour aborder les craintes des patients concernant la fin de vie. Ces inquiétudes concernaient en particulier la peur de mourir, la souffrance et la crainte de l'abandon. Il reste cependant possible que ce phénomène puisse être lié à l'entretien en lui-même et à l'abord du sujet de la fin de vie, et non à un changement induit par la rédaction de directives anticipées. Ce concept était abordé dans une étude de 2015 (30), selon laquelle les entretiens et les informations partagées aux patients concernant la fin de vie pouvaient générer des angoisses et constituer un frein à l'appropriation des directives anticipées et pouvaient induire chez certains patients un souhait de recours à des soins plus agressifs.

4.1.2 Les attentes des patients :

Nous avons discuté précédemment de l'importance d'un accompagnement tout au long des étapes des directives anticipées. Cet accompagnement doit être mis en place dès le diagnostic et l'information au patient. En effet les premiers mois faisant suite à l'annonce de la fin de vie sont critiques, c'est une période durant laquelle le risque de voir apparaître des troubles psychologiques serait plus important (31). Cette même étude constatait l'importance de ce suivi au cours de l'évolution de la maladie notamment lors de l'apparition de ses diverses manifestations. Elle mettait également en évidence que la souffrance psychologique des aidants était plus importante que pour les patients eux-mêmes. Il est donc essentiel que ce suivi soit globale et prenne en compte l'entourage du patient. C'est dans cette optique que des recommandations avaient été proposées par l'équipe du CHU de Rouen en 2007 (32) à destination des professionnels de santé et des patients atteints de pathologies évolutives graves connues. Le but était de privilégier un accompagnement global du patient et des proches, avant même de discuter de la rédaction des directives anticipées.

Les médecins jouent un rôle central dans cet accompagnement, en effet les patients attendaient notamment qu'ils donnent les informations sur la maladie et son évolution pour permettre une prise de décision partagée. Evans et al. montraient dans une étude de 2009 qu'une grande majorité des familles de patients souhaitaient être informés du pronostic et des incertitudes

entourant les prises de décisions (33). Dans une autre étude de 2014, Durand et al. stipulaient de même que la décision partagée diminuait le risque de conflit autour des prises de décisions et améliorait la participation et l'information du patient et de ses proches (34). La communication entre le patient et son médecin est donc primordiale, elle laisse au patient une place dans la prise de décision. C'est l'objectif premier des directives anticipées que de donner la possibilité au patient de s'exprimer sur les décisions et ce même s'il n'est plus capable de communiquer.

Cette approche des directives anticipées comme un outil de dialogue est donc à privilégier pour répondre aux attentes des patients quant au respect de leur volonté. Cependant les directives anticipées s'inscrivent dans une temporalité variant au regard de l'évolution de la maladie. Pour K. Darbellay et P. Voll, la place laissée au patient peut varier en fonction de cette temporalité « *Ces incertitudes peuvent être relevées et discutées dans les situations où la temporalité permet l'instauration d'un espace de dialogue. En revanche, dans les situations d'urgence, comme le montrent les situations évoquées par les soignants et les proches, cet espace se réduit conséquemment et les enjeux de pouvoir s'exacerbent.* » (35). Une approche dynamique (23) des directives anticipées, évoluant au cours des discussions serait adaptée dans ce contexte.

4.1.3 Limites ressenties :

Il était prévisible qu'un entretien autour d'un outil médico-législatif comme les directives anticipées aboutisse à l'énumération de ses limites. Même si globalement les patients interrogés avaient un ressenti positif des directives anticipées, chacun d'eux a ressenti une limitation ou une difficulté à un moment du processus. Les limites référencées dans la littérature sont nombreuses et pour beaucoup retrouvées lors des entretiens.

Chronologiquement, la première difficulté rencontrée par les patients était une méconnaissance du dispositif des directives anticipées. Plusieurs études montrent des résultats concordants, comme vu précédemment (19), (20), (21). Le médecin généraliste était peu impliqué dans l'initiation des directives anticipées. Dans notre étude, peu de place lui était accordée au cours des entretiens. C'était également le constat fait par C. Giordani dans son étude de 2016 ou R.

Ambruz dans son travail de 2014 (36). L'information était pourtant un facteur influençant positivement la rédaction des directives anticipées d'après J. Lefebvre (37).

Selon cette même étude de 2017, le recours à un « *document type de rédaction* » était un facteur influençant négativement la rédaction des directives anticipées auprès de résidents d'EHPAD dans le Nord Pas de Calais. Ce n'était pas le constat fait dans notre étude, mais le support de rédaction était cependant jugé inapproprié, complexe et redondant par certains. Cependant on note une rédaction plus aisée chez les patients assistés par un professionnel de santé.

La difficulté rencontrée par les patients face à la temporalité de rédaction est un phénomène déjà connu et décrit dans diverses études (17), (23), (38). L'abord du tabou que peut représenter la mort, et tout particulièrement le moment du décès, est à prendre en compte. Les patients avaient plus de facilité à parler du « *après* » le décès, par le biais du testament notamment ou de ce qui entoure la cérémonie funéraire, voire même du don d'organe. Cependant la projection à l'instant du décès est beaucoup plus compliquée, voir inconcevable pour certains. Cette ambiguïté était décrite par C. Lamouille-Chevalier et al. « *La période post-mortem, en revanche, était spontanément évoquée sans préoccupation particulière. Elle était destinée à soulager les proches des décisions prises dans une période difficile.* » (23). L'explication à ce phénomène pouvait résider dans l'inconnu et l'imprévisibilité de cet instant. On pourrait supposer que l'anticipation, l'information et la préparation à cet événement permettraient de s'affranchir de cette difficulté. L'article de Clair CA et al. réalisé auprès de proches de médecins décédés, confirmait pourtant que malgré les connaissances et l'expérience des patients le doute et l'incertitude persistaient à l'approche de la mort (39). Cela pourrait expliquer la tendance à repousser le moment de la rédaction des directives anticipées, retrouvée dans le discours de certains patients et qui était déjà décrite dans la littérature, Boles et al notaient à ce sujet « *beaucoup de personnes interrogées comptent penser à ces questions quand elles en auront besoin, « on verra quand ce sera le moment* » (40).

Le doute et l'incertitude étaient des sujets de préoccupations décrits par les patients, et concernaient particulièrement le respect des volontés inscrites dans les directives anticipées. Ce ressenti pouvait émaner des expériences passées de certains patients qui avaient été témoins ou victimes d'un manque de fiabilité des directives anticipées. D'autres s'inquiétaient de leur application pratique. Les directives anticipées ont évolué afin de pallier à cela, la suppression de leur durée de validité et le caractère opposable en sont les résultats. Comme le soulignait Boulanger A. et al ces évolutions restent cependant contextuelles et ne s'appliquent pas à toutes

les situations, affirmant que les directives anticipées « *ne peuvent pas garantir une réelle maîtrise de la fin de vie.* » (26). Le caractère opposable des directives anticipées reste un sujet de débat sur lequel s'est penché C. Hazif-Thomas dans son article « *Plaidoyer pour des directives anticipées non plus opposables mais invocables* ». Dans cette étude il décrit un problème de sémantique concernant l'opposabilité dans le domaine médical, « *Si l'on souhaite apaiser le débat il convient donc de mieux apprécier la nécessaire invocabilité, plutôt que l'éventuelle opposabilité, d'un tel outil...* » (22). Cette étude aborde également la problématique de l'accès aux directives anticipées. En effet dans beaucoup de situations les directives anticipées ne sont pas recherchées ou consultées, ce qui peut renforcer cette crainte du patient quant à la prise en compte de ses volontés.

La relation avec le monde médical était une autre difficulté avancée par les patients. La recherche de « *soins à tout prix* », ambiguë pour le patient et le manque d'empathie de certains professionnels étaient mis en avant. Face à ce sentiment de déshumanisation du soin les patients s'interrogeaient sur la légitimité de ses directives anticipées et du respect de sa volonté (32). La législation entourant la fin de vie et les directives anticipées se renforçant à chaque évolution du dispositif peut pousser le médecin vers la technicité des soins au dépend de l'humanité. Comme écrivait S. Velut, « (...) *l'introduction de lois fit planer dans l'esprit des soignants le spectre de la justice, ce qui a pu éloigner, parfois, de la justesse thérapeutique. (...) avoir voulu rendre légal ce qui est légitime dans nombre de situations courantes a fait courir le danger de laisser sans réponse les cas exceptionnels, sauf à trahir la loi* » (41).

Enfin, parmi les patients interrogés certains portaient un regard critique sur la loi française propre à la fin de vie. Le cadre légal jugé contraignant limitait les possibilités de choix à ce que la médecine était en mesure de proposer et ne reflétait pas toujours le réel désir du patient. Il existait une véritable volonté de pouvoir choisir sa mort. Le suicide médicalement assisté et l'euthanasie étaient considérés comme une avancée pour les droits des patients en fin de vie. Plusieurs des participants se disaient favorables à ces changements législatifs, même si certains ne se sentaient pas directement concernés. Leurs propos faisaient écho aux débats actuels concernant le projet de loi sur la fin de vie en cours de discussion. Ce projet pourrait rendre possible de façon exceptionnelle, sous certaines conditions très strictes, le suicide médicalement assisté. Ces débats sont clivants au sein de la société et divisent au sein même du monde médical, mais ils ne doivent pas oblitérer la nécessité de faire évoluer l'offre de soins palliatifs qui reste encore à ce jour très limitée. En 2023 on recensait 21 départements qui n'avaient pas

d'unité de soins palliatifs selon le CNSPFV (42). En 2021 l'offre de soins palliatifs représentait un total de 7546 lits seulement, répartis sur le territoire. Les patients qui décèdent à domicile restent une minorité, et l'offre de soins proposée par les établissements d'HAD et les unités mobiles de soins palliatifs sont limitées. Il est donc essentiel de les faire évoluer afin de garantir aux patients une fin de vie en accord avec leurs volontés. De plus, il est difficile de concevoir l'application de ces nouveaux outils, sensés renforcer les droits du patient, sans se préoccuper dans un premier temps de la disponibilité des soins palliatifs. C'était l'un des constats fait dans le bilan final de la Conciliation citoyenne sur la fin de vie d'avril 2023 (8) et ce que proposerait un second texte de loi encore en discussion. Il est cependant important de souligner que si l'évolution de la loi se fait vers une dépénalisation de l'aide active à mourir elle ne supprimerait cependant pas la réflexion éthique indissociable à la profession médicale. Selon l'Article 38 du code de déontologie médicale : « *Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et réconforter son entourage. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort.* » (43).

4.2 Forces de l'étude :

La méthodologie utilisée dans ce travail de thèse apparaît comme la plus adaptée au sujet abordé. Le recueil d'un vécu et du ressenti étant principalement de l'ordre du subjectif, l'utilisation d'une méthode qualitative avec une analyse thématique paraissent adaptées.

Une approche centrée sur le patient et son expérience vis-à-vis des directives anticipées constituait l'originalité de cette étude. Peu d'études ont été menées selon cet angle en s'intéressant aux patients en situation palliative.

Le sujet de l'étude est également d'actualité aux vues des nombreux débats et des possibles changements législatifs en cours de discussion.

Les entretiens individuels guidés permettaient d'aborder le sujet complexe de la fin de vie et offraient plus d'espace à la parole des participants. Les questions ouvertes permettaient de limiter le biais de suggestion.

L'enregistrement audio des entretiens permettait de s'affranchir du biais de mémorisation.

Pour une majorité les entretiens se sont déroulés au domicile des patients. Il est supposé que cet environnement permette de mettre en confiance le participant et lui offre une plus grande liberté d'expression.

Comme mentionné dans la partie méthodologie le consentement de chaque patient a été recueilli avant de débiter les entretiens. Ils étaient également informés de la destruction des enregistrements audio au terme de la constitution du verbatim, de l'anonymisation des données et de la possibilité de se retirer de l'étude à tout moment.

4.3 Limites de l'étude :

La première limite de cette étude est liée à l'investigateur. Il est en effet novice dans le domaine de la recherche et plusieurs biais ont pu être engendrés du fait de son manque d'expérience.

Il existe un biais de sélection dans cette étude. Les patients qui ont accepté de participer à l'étude sont probablement les mieux informés du sujet et les moins réticents à en parler.

De plus le recrutement s'est fait en majorité auprès de structures spécialisées en soins palliatifs. Les patients avaient déjà été informés du dispositif des directives anticipées et, pour beaucoup, ils avaient été accompagnés par des professionnels de santé lors de la rédaction de celles-ci. Il aurait été intéressant d'avoir plus de patients adressés par des médecins généralistes exerçant en cabinet, ainsi que des patients ayant rédigé seuls leurs directives anticipées. Le recrutement a été une difficulté rencontrée au cours de l'étude. En effet peu de patients en situation palliative avait rédigé des directives anticipées même au sein de services spécialisés. De plus parmi ceux ayant des directives anticipées, plusieurs ont refusé de participer à l'étude ou n'ont pas donné de réponses et deux patients n'étaient pas en capacité de réaliser l'entretien et n'ont pas été inclus dans l'étude. Cette limitation a été en partie compensée par la durée des entretiens et la richesse des données collectées. La suffisance des données a tout de même été atteinte malgré un faible échantillonnage. La population étudiée ne peut pas être considérée comme représentative de la population générale du fait de ce biais de recrutement.

L'inexpérience dans la conduite d'entretien peut être une cause de perte d'information, notamment sur les premiers entretiens. En effet le guide a nécessité des ajustements après les trois premiers entretiens et le retour de certains patients. Le biais lors de la collecte d'informations a pu être limitée grâce à cette nouvelle version du guide et à l'expérience acquise au cours des entretiens successifs.

Il peut exister un biais d'interprétation lors de la conduite des entretiens et de l'analyse des données. Afin de limiter cela, le guide d'entretien comprenait des questions ouvertes pour favoriser la réflexion en évitant les réponses binaires positives ou négatives. Le guide d'entretien a également été testé sur des volontaires extérieurs à l'étude et révisé par le directeur de thèse avant les premiers entretiens. Malgré cela des relances et des demandes de précisions durant les entretiens ont été nécessaires, ces interventions pouvant être influencées par les réflexions personnelles de l'investigateur.

L'analyse des données des trois premiers entretiens a été réalisée en parallèle par deux autres intervenants extérieurs afin de renforcer la validité interne de l'étude. Toutefois l'investigateur est conscient du biais d'interprétation existant qui aurait pu être limité par une véritable triangulation des données. Celle-ci n'a pas pu être effectuée selon les recommandations par manque de ressources. Il existe donc un biais d'analyse, ce dernier étant soumis aux idées, aux représentations, aux attentes et aux hypothèses initiales pouvant influencer l'analyse.

5 Conclusion :

Les soins palliatifs et les droits des patients en fin de vie sont au centre de nombreux débats sociétaux depuis les deux dernières décennies. Les lois ont évolué afin de garantir plus de liberté aux patients et un respect de leurs opinions. Les directives anticipées ont été créées afin de rendre cette recherche de liberté et de respect du patient en fin de vie possible. Elles restent aujourd'hui le seul moyen légal reconnu pour faire connaître et appliquer ses volontés, même en cas d'incapacité à communiquer.

Cette étude a permis de constater que les patients avaient leurs propres représentations des directives anticipées. Le rôle protecteur des directives anticipées était mis en avant mais ne se limitait pas qu'au patient. En effet on retrouvait un désir de protéger les proches et les soignants. Les directives anticipées étaient également vues comme un moyen de communiquer autour des souhaits et des opinions propres à chacun. En effet plusieurs patients ont voulu aborder des sujets comme l'euthanasie et le suicide assisté comme moyen de préserver leur autonomie.

Les patients étaient globalement satisfaits de la rédaction des directives anticipées. La rédaction sur un formulaire papier concernait la majorité des patients et son ressenti était globalement positif lorsqu'elle était faite avec une aide médicale. Par contre le formulaire en lui-même était jugé inadapté dans certaines situations et plus complexe que nécessaire. Certains auraient préféré plus de diversité dans les supports utilisés. La rédaction des directives anticipées était facilitée lors de l'accompagnement par un personnel médical formé. La question de la temporalité dans la rédaction et de l'anticipation était une autre difficulté abordée par les patients. Les informations concernant les directives anticipées émanaient en grande partie des professionnels de santé. Le rôle donné au médecin ne se limitait pas à la seule délivrance de l'information mais comprenait également l'accompagnement ainsi que l'assistance à la rédaction. Divers facteurs favorisant la rédaction étaient évoqués, notamment l'expérience personnelle ou une prise de conscience.

Les patients avaient constaté plusieurs changements suite à la rédaction des directives anticipées. Une grande partie n'était pas ressentie consciemment. Ils concernaient surtout le domaine de la communication avec les divers intervenants entourant les patients. Les

modifications les plus notables pour les patients étaient de nature émotionnelle, elles concernaient l'apaisement ainsi que l'expression des opinions et des craintes. Pour certains ces changements ont participé à améliorer leur qualité de vie au quotidien.

Les patients ont exprimé diverses attentes concernant les directives anticipées. Celles-ci étaient étroitement liées aux rôles qui leur étaient donnés. Les patients évoquaient un souhait de respect des choix, une considération de leurs opinions et le maintien d'un pouvoir de décision. Les patients abordaient également les attentes entourant le médecin et son rôle. Il était attendu de celui-ci de la technique et l'expertise médicale mais également de l'empathie et de l'écoute afin de les accompagner au cours de la fin de vie.

Enfin les patients ont abordé les difficultés rencontrées au cours de leurs expériences avec les directives anticipées. Ils avaient ressenti des difficultés dans l'abord des directives anticipées par la complexité de l'outil et du langage médical. Ces limitations étaient renforcées par un abord difficile de la fin de vie et de la temporalité à laquelle ils devaient faire face durant la rédaction. La relation avec le corps médical était jugée difficile par un manque d'écoute et d'empathie des soignants augmentant la distance au sein de la relation patient – médecin. Les patients craignaient que leurs directives ne soient pas respectées. Le cadre légal français était jugé comme contraignant et ne permettant pas de respecter les volontés du patient dans toutes les situations.

Il serait intéressant de voir les évolutions des directives anticipées qui découleront des changements législatifs à venir. Les directives anticipées représentent un outil pour le patient, permettant de partager et communiquer ses volontés. Cette étude permet de mettre en évidence certains facteurs compliquant l'adhésion des patients à ce dispositif. Les changements proposés sauront-ils les rendre plus accessibles et attractives ? Une étude complémentaire réalisée auprès des patients après l'application des nouvelles lois pourrait permettre d'avoir une vision nouvelle du rapport qu'ont les patients avec les directives anticipées.

6 Références et bibliographie

1. BreakingWeb. BVA Group. Fin de vie : le regard des Français sur la loi du 2 Février 2016, 5 ans après. [cité 27 juin 2022] Disponible sur: <https://www.bva-group.com/sondages/fin-de-vie-le-regard-des-francais-sur-la-loi-du-2-fevrier-2016-5-ans-apres/>
2. Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. Les décisions médicales en fin de vie en France: Popul Sociétés. 17 mars 2012;N° 494(10):1-4.
3. Circulaire du 26 aout 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale [Internet]. [cité 12 oct 2023]. Disponible sur: <https://sfap.org/system/files/circulaire-laroque.pdf>
4. LOI n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs (1) [Internet]. [cité 12 oct 2023]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000212121/>
5. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1). 2002-303 mars 4, 2002.
6. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (1). 2005-370 avr 22, 2005.
7. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (1). 2016-87 févr 2, 2016.
8. Rapport de la Convention Citoyenne sur la fin de vie [Internet]. [cité 6 oct 2023]. Disponible sur: https://conventioncitoyennesurlafindevie.lecese.fr/sites/cfv/files/CCFV_Rapportfinal.pdf
9. 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.
10. Fournier V, Berthiau D, Kempf E, d'Haussy J. Quelle utilité des directives anticipées pour les médecins ? Presse Médicale. juin 2013;42(6):e159-69.
11. Foureur N, Le Bon C, Maglio M. Pourquoi et comment discuter les « directives anticipées » en EHPAD ? Qu'en disent des patients, des proches et des professionnels ? Presse Médicale Form. déc 2020;1(6):630-8.
12. Dhalluin X, Lenoir F. Directives anticipées et discussions sur la fin de vie: Advance directives and end-of-life discussions. Rev Mal Respir Actual. 1 sept 2021;13(2, Supplement 1):2S266-71.
13. Zeisser M, Weber JC. Les directives anticipées : un semi-échec transitoire ? Éthique Santé. sept 2016;13(3):156-63.

14. Zambonino M. Quels sont les facteurs freinateurs à la réalisation des directives anticipées pour la communauté depuis la loi Claeys-Leonetti ? Une analyse thématique basée sur une revue de la littérature grise. *Sciences du Vivant [q-bio]*. 2019. dumas-03336251
15. Pierre Paillé et Alex Mucchielli. « Chapitre 11. L'analyse thématique », , *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. sous la direction de Paillé Pierre, Mucchielli Alex. Armand Colin, 2016, pp. 235-312.
16. Directives anticipées concernant les situations de fin de vie v16. Guide pour le grand public HAS. Octobre 2016 [Internet]. [cité 28 mars 2022]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-03/directives_anticipees_concernant_les_situations_de_fin_de_vie_v16.pdf
17. Grassi P. « La rédaction des directives anticipées : Motivations, ressentis et difficultés rencontrées » : Enquête qualitative auprès de 10 patients picards. [Thèse pour l'obtention du diplôme de Docteur en médecine]. [Amiens]: Université de Picardie Jules Verne ;30 novembre 2017
18. Valsesia AC, Paternostre B, Crouzet C. Directives anticipées dans la relation médecin-malade : points de vue de patients. *Médecine Palliat*. juin 2018;17(3):177-85.
19. Berthier M, Farge T. « Les directives anticipées sont-elles une procédure connue et validée par les personnes pour exprimer leurs volontés vis-à-vis de leur fin de vie? » : étude qualitative par entretiens semi-dirigés de quinze personnes, vivant en région Rhône-Alpes [Thèse pour l'obtention du diplôme de Docteur en médecine]. [Lyon]: Université Claude Bernard; 2015.
20. Gordiani C, « Directives anticipées : vécu et représentations des patients en phase palliative ». [Thèse pour l'obtention du diplôme de Docteur en médecine]. [Rennes]: Université de Rennes 1; 11 octobre 2016
21. Carretier J, Gonçalves T, Altea A, Marsico G, Dauchy S, Les Français et la fin de vie : état des lieux des connaissances et représentations des citoyens, *Médecine Palliative*, Volume 22, Issue 6, 2023, Pages 329-348, ISSN 1636-6522, <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2023.04.003>.
22. Hazif-Thomas C. Plaidoyer pour des directives anticipées non plus opposables mais invocables. *Éthique Santé*. sept 2022;S176546292200085X.
23. Senelle C. « Loi Claeys Léonetti : L'opposabilité des directives anticipées a-t-elle un impact sur l'intention des patients à les rédiger ? » [Thèse pour l'obtention du diplôme de Docteur en médecine]. [Anger]: Faculté de santé Université d'Anger; 2018.
24. Lamouille-Chevalier C, Demarche L, Rivasseau-Jonveaux T, Guyon G, Zielinski A, Thilly N, et al. Les directives anticipées en situation palliative : un outil pour l'autonomie ? *Éthique Santé*. oct 2021;S1765462921000866.
25. Reny J, Daubin PE. Rédiger ses directives anticipées : une possibilité mais quelles sont les limites ? *Rev Int Soins Palliatifs*. 2018;33(4):177-80.

26. Dyl C, Saussac C, Burucoa B. Une co-construction des directives anticipées « patient-médecin » est-elle possible en unité de soins palliatifs ? *Rev Int Soins Palliatifs*. 2018;33(4):165-9.
27. Grandazzi G, Duchemin E, Grenet T, Suzat B, Moutel G. Les directives anticipées : opportunité ou injonction ? Retours d'expériences et questionnements éthiques sur la mise en œuvre du dispositif en Normandie. *Éthique Santé*. 1 déc 2020;17(4):266-72.
28. Boulanger A. Les directives anticipées et le désir de maîtrise de sa fin de vie. *Médecine Droit*. nov 2017;2017(146-147):136-40.
29. Gailly PA. Fin de vie : la France à l'heure des choix. Avis du Conseil économique, social et environnemental au nom de la commission temporaire « Fin de vie ». *Journal officiel de la République Française*:90. 2018-10 NOR : CESL1100010X
30. Vinant P, Rousseau I, Huillard O, Goldwasser F, Guillard MY, Colombet I. Respect des volontés en fin de vie : étude de faisabilité d'une information sur la personne de confiance et les directives anticipées. *Bull Cancer (Paris)*. mars 2015;102(3):234-44.
31. Bungener C. Les troubles psychopathologiques et les mécanismes adaptatifs dans la sclérose latérale amyotrophique. *Prat Psychol*. 1 déc 2005;11(4):319-28.
32. 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.
33. Floch Mathilde, Boles Jean-Michel, Effectivité de la personne de confiance et des directives anticipées : évaluation de procédures institutionnelles au CHRU de Brest ,RGDM, n°39, 2011, p.7-22
34. Durand MA, Carpenter L, Dolan H, Bravo P, Mann M, Bunn F, et al. Do Interventions Designed to Support Shared Decision-Making Reduce Health Inequalities? A Systematic Review and Meta-Analysis. *Malaga G, éditeur. PLoS ONE*. 15 avr 2014;9(4):e94670.
35. Darbellay K, Voll P. Les directives anticipées dans la relation entre proches et soignants : le cas suisse. *Médecine Palliat*. juin 2019;18(3):126-33.
36. Ambruz PR. « La rédaction des directives anticipées : quelles représentations, quelles motivations ? » :76. [Thèse pour l'obtention du diplôme de Docteur en médecine]. [Lille]: Faculté de médecine Henri Warembourg; 2014..
37. Lefebvre J. « Comment recueillir les directives anticipées ? Influence des pratiques sur l'appropriation des directives anticipées par les personnes âgées résidant en EHPAD du Nord Pas de Calais. » [Thèse pour l'obtention du diplôme de Docteur en médecine]. [Lille]: Faculté de médecine Henri Warembourg; 2017.
38. Marchal H, Godfroid T, Biaudet J. Les directives anticipées : un analyseur privilégié d'un rapport social inédit à la mort. *Éthique Santé*. 1 sept 2016;13(3):143-8.

39. Clair CA, Abshire Saylor M, Nolan MT, Gallo JJ. “You think you got it down and then the moment comes”: The certainty of uncertainty in end-of-life decision making. *Palliat Support Care*. 2 août 2022;1-6.
40. Floch M, Boles J-M. Effectivité de la personne de confiance et des directives anticipées: évaluation des procédures institutionnelles au CHRU de Brest. *RGDM* 2011;39:7—22.
41. Velut S. La Mort hors la loi. In: *La Mort hors la loi* [Internet]. Paris: Gallimard; 2021 [cité 23 févr 2024]. p. 1-48. (Tracts). Disponible sur: <https://www.cairn.info/la-mort-hors-la-loi--9782072973505-p-1.htm>
42. Cousin F, Gonçalves T, Dauchy S, Marsico G. *Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France Troisième édition - 2023*.
43. Article 38 - Code de déontologie médicale - Légifrance [Internet]. [cité 5 avr 2024]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006680544/1995-09-08

7 Annexes

ANNEXE 1 - Lettre d'introduction au travail de recherche :

Madame, Monsieur,

Vous avez été invité(e) à participer à une recherche intitulée *Vécue et ressenti des Directives Anticipées par les patients* dans le cadre de la réalisation d'une thèse de médecine générale.

Permettez-moi d'abord de me présenter, je suis Arthur Salomon, médecin généraliste diplômé de la faculté de médecine de Tours depuis fin 2021. Dans le cadre de mon doctorat je vous sollicite donc pour la réalisation de ma thèse.

Cette étude a pour but de recueillir votre témoignage et vos expériences sur la rédaction de vos directives anticipées.

La participation à cette étude est sans risque pour les participants et ne demande pas d'investissement particulier en dehors du temps que vous accepterez de me consacrer pour l'entretien. Cependant si vous n'avez pas envie de répondre à certaines questions, rien ne vous y oblige. Vos choix seront entièrement respectés.

Les entretiens individuels se passeront dans le lieu de votre choix. Ils n'auront pas de durée imposée, ils prendront fin quand la discussion s'achèvera ou à tout moment si vous souhaitez y mettre fin. L'entretien ne sera pas filmé mais un enregistrement sera réalisé à l'aide d'un dictaphone pour pouvoir être retranscrit mot à mot par la suite. Les données seront anonymisées et vos données personnelles n'apparaîtront à aucun moment dans la retranscription.

Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse, le but étant de recueillir votre expérience personnelle.

La législation sur la protection des personnes et des données personnelles sera respectée, je vous fournirai d'ailleurs une lettre d'information et vous devrez signer un formulaire de consentement et de non-opposition au début de l'entretien.

Il n'y a pas de bénéfice direct et vous ne percevrez aucune indemnité dans le cadre de votre participation à l'étude.

Je prendrai contact avec vous par téléphone dans les prochains jours afin de recueillir votre accord et répondre à vos questions. Si votre participation est validée, nous conviendrons d'une date pour réaliser l'entretien.

Je reste à votre disposition pour toute question et je vous remercie par avance du temps que vous pourrez m'accorder.

Arthur SALOMON
Interne de médecine générale
[Email](#)
06.xx.xx.xx.xx

LETTRE D'INFORMATION DE LA RECHERCHE

Version n°1 du 10/05/2022

Vécue et ressenti des Directives Anticipées par le patient en soins palliatifs

Ressenti et vécu des patients suite à la rédaction des directives anticipées et au choix de leur personne de confiance

Coordonnateur de la recherche :

SALOMON Arthur

Interne en médecine générale

Adresse

Téléphone : 06.xx.xx.xx.xx.

Madame, Monsieur,

Vous avez été invité(e) à participer à une recherche intitulée *Vécue et ressenti des Directives Anticipées par le patient en soins palliatifs*.

Cette recherche ne comporte aucun risque ni contrainte pour vous. Cette étude entre dans le cadre d'une recherche n'impliquant pas la personne humaine, du fait de la réutilisation de données collectées à visée d'évaluation. Le fait de participer à cette recherche ne changera donc pas votre prise en charge. Néanmoins, en l'absence d'opposition, un traitement de vos données de santé pourra être mis en œuvre.

Prenez le temps de lire les informations contenues dans ce document et de poser toutes les questions qui vous sembleront utiles à sa bonne compréhension. Vous pouvez prendre le temps nécessaire pour décider si vous souhaitez vous opposer à ce que les données qui vous concernent soient utilisées dans le cadre de cette recherche.

QUE SE PASSERA-T-IL SI JE PARTICIPE À LA RECHERCHE ?

Si vous ne vous opposez pas à participer à cette recherche, les données vous concernant seront recueillies et traitées afin de répondre à l'objectif suivant : *Recueillir le vécu et le ressenti de patient ayant rédigé des directives anticipées. Cela dans l'optique de mettre en évidence les attentes qu'ils peuvent en avoir, leurs motivations, et l'intérêt qu'ils en retirent, mais également d'identifier les difficultés et freins rencontrés lors de la rédaction.*

Vos données seront conservées jusqu'à deux ans après la dernière publication des résultats de la recherche. Pour obtenir les publications ou les résultats globaux de la recherche, vous pouvez contacter le coordonnateur de cette recherche.

EST-CE QUE JE PEUX RENONCER A MA PARTICIPATION ?

Votre participation est entièrement volontaire. Vous êtes donc libre de changer d'avis à tout moment et de vous opposer, sans avoir à vous justifier, au traitement de vos données dans le cadre de cette recherche. Votre décision n'aura aucune conséquence sur votre prise en charge.

Dans ce cas, vous devrez avertir le coordonnateur de cette recherche.

EST-CE QUE MA PARTICIPATION RESTERA CONFIDENTIELLE ?

Un fichier informatique comportant vos données va être constitué. **Toutes ces informations seront traitées et analysées de manière confidentielle.** Vos noms et prénoms ne figureront pas dans ce fichier. Seuls les professionnels de santé, personnellement en charge du suivi, auront connaissance de ces données.

Conformément aux dispositions du Règlement (UE) 2016/679 (Loi RGPD), vous disposez à tout moment d'un droit d'accès, de rectification des données. En application des dispositions de l'article L1111-7 du code de la santé publique, vous pouvez accéder directement ou par l'intermédiaire du médecin de votre choix à l'ensemble de vos données médicales. Vous disposez également d'un droit de limitation ou d'opposition au traitement des données. En revanche, s'agissant d'un traitement de données nécessaire à des fins de recherche scientifique (article 17.3.d du Règlement (EU) 2016/679), le droit à l'effacement des données ne pourra pas s'appliquer.

Ces droits peuvent s'exercer auprès du coordonnateur de cette recherche.

En cas de difficulté pour l'exercice de vos droits, vous avez la possibilité de saisir le délégué à la protection des données de l'établissement (dpo@chu-tours.fr) ou la Commission nationale Informatique et Libertés (CNIL), autorité de protection des données personnelles (<https://www.cnil.fr>).

QUI A APPROUVÉ LA RECHERCHE ?

En application de la loi Informatique et Libertés, le traitement de vos données sera enregistré au registre interne des traitements du CHRU de Tours.

QUI POURRAI-JE CONTACTER SI J'AI DES QUESTIONS ?

Le coordonnateur de cette recherche est à votre disposition pour vous fournir toutes informations complémentaires.

ACRONYME si existant

FORMULAIRE D'OPPOSITION

A L'UTILISATION DES DONNEES DE SANTE POUR LA RECHERCHE Version n°1
du 10/05/2022

Vécue et ressenti des Directives Anticipées par le patient en soins palliatifs

Coordonnateur de la recherche :

SALOMON Arthur

Interne en médecine générale

Adresse

Téléphone : 06.xx.xx.xx.xx.

A compléter par la personne qui se prête à la recherche uniquement en cas d'opposition

Coordonnées de la personne se prêtant à la recherche :

Nom :

Prénom :

**Je m'oppose à l'utilisation de mes données de santé dans le cadre de cette recherche.
Le cas échéant, je m'oppose à l'utilisation de toutes les données recueillies
antérieurement.**

Vous pouvez à tout moment revenir sur votre décision, il vous suffit de prévenir le
coordonnateur de cette recherche.

Date : ___ / ___ / _____ Signature :

*Après avoir complété ce document, merci de le remettre au coordonnateur de la recherche ou par
mail, au DPO.*

ANNEXE 2 – Guide d’entretien :

Guide d’entretien
Version 4.0

Age :
Sexe :
Statut socio-professionnel :
Situation familiale, enfants :
Lieu de vie :
Pathologie :
MMS (si nécessaire) :

Question « brise-glace » :

Connaissances globales :

- *Quelle est votre définition des directives anticipées ?*
- *Quelle est votre définition de la personne de confiance ?*

- Pourquoi avoir rédigé vos directives anticipées ?
- Quand avez-vous rédigé vos DA ?
- Sur quel support, ou sous quelle forme avez-vous rédigé vos DA ?
- Quelles difficultés avez-vous rencontré lors de la rédaction de vos DA ?
- Qui vous a aidé à rédiger vos DA ?
- Selon vous le support utiliser pour la rédaction de vos DA convient-il à l’expression de vos souhaits ? (vous êtes-vous senti limité par les possibilités du support ?)
- Qu’avez-vous ressenti après avoir rédigé vos DA ? Quel sentiment avez-vous ressenti (*prédominant, positif ou négatif*) ?
- En quoi les DA ont-elles répondu à vos attentes ? *Quels sont vos attentes des DA aujourd’hui ?*
 - *Avez-vous pu mettre/exprimer votre volonté/ tout ce que vous vouliez/tous vos souhaits, dans vos DA ?*
 - *Avez-vous eu la possibilité d’indiquer quels soins vous souhaiteriez ou refuseriez ?*
 - *Quel bénéfice retirez-vous de la rédaction de vos DA ?*
 - *Votre opinion des DA a-t-elle changé suite à la rédaction ?*
- Quelles sont les limites des directives anticipées selon vous ?
 - *Quels sont vos inquiétudes par rapport au respect de vos DA ?*
- Quels changements avez-vous remarqué suite à la rédaction de vos directives anticipées ?
 - *Émotionnel : Quels effets ces démarches ont-elles eu sur votre vécu de la maladie et sa représentation pour vous ? Sur votre manière de vivre cette situation, votre maladie ?*
 - *Dans quelle mesure la rédaction de vos directives anticipées a t’elles influencée votre vie au quotidien ? (Diriez-vous qu’elles vous permettent de mieux vivre au quotidien ?)*
 - *Communicationnelle : Avez-vous discuté de vos DA avec votre entourage ? Votre médecin traitant ou le personnel médical ? Quels changements avez-vous noté sur le plan de la communication ? (Y a-t-il eu des changements dans vos relations avec le personnel médical depuis ?)*
 - *Quel a été le ressenti de votre entourage lors de la rédaction de vos directives anticipées ? (Comment ont-ils réagit ? Pourquoi ?)*

- **Souhaitez-vous rajouter quelque chose ?**

ANNEXE 3 – Formulaire de non-opposition :

FORMULAIRE DE NON-OPPOSITION

Entretiens individuels sur le ressenti des patients suite à la rédaction des directives anticipées

Investigateur principal : Arthur Salomon

Directeur de thèse :

Institution : Université François Rabelais - Faculté de médecine de Tours

Je soussigné Mr ou Mmedéclare ne pas m'opposer à l'utilisation des données issues de la retranscription de mon entretien avec Mr Arthur Salomon, fait dans le cadre de son travail de thèse portant sur « Le vécu et le ressenti des directives anticipées par le patient »

Vous pouvez à tout moment revenir sur votre décision, il vous suffit de prévenir le responsable de recherche.

Fait à :

Date :

Signature

ANNEXE 4 – Formulaire de consentement :

CONSENTEMENT DE PARTICIPATION

Entretiens individuels sur le ressenti des patients suite à la rédaction des directives anticipées

Investigateur principal : Arthur Salomon

Directeur de thèse :

Institution : Université François Rabelais - Faculté de médecine de Tours

Après avoir lu cette notice d'information et obtenu les réponses à mes éventuelles questions, j'accepte librement et volontairement de participer à cet entretien individuel.

Je suis conscient que je n'ai aucune obligation et que je peux me retirer à tout moment, sans justification ni conséquence.

J'ai bien reçu une copie de cette notice d'information et de consentement.

Nom du participant :

.....

Nom de l'investigatrice : Salomon

Date :

Signature

Date :

Signature

ANNEXE 5 – Formulaire de Directives Anticipées de la HAS :

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.

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 tutelle¹, 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^{er} 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 souhaite évoquer d'autres situations (comme par exemple la poursuite ou l'arrêt de traitements ou d'actes pour ma maladie) :

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'organes²...) sachant que **les soins de confort me seront toujours administrés** :

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.dondorganes.fr/medias/pdf/formulaire_registre_refusvf.pdf), ou l'écrire sur un document (daté et signé avec nom, prénom, date et lieu de naissance) confié à un proche.

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 pertinente, 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 :

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'organes³...) 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.dondorganes.fr/medias/pdf/formulaire_registre_refusvf.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).

Témoin 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

Témoin 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



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

www.has-sante.fr

5 avenue du Stade de France 93218 Saint-Denis La Plaine CEDEX
Tél. : +33(0)1 55 93 70 00 - Fax : +33(0)1 55 93 74 00

© Haute Autorité de Santé – Octobre 2016

Vu, le Directeur de Thèse

A handwritten signature in blue ink, consisting of several overlapping horizontal and vertical strokes, positioned below the text 'Vu, le Directeur de Thèse'.

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

SALOMON Arthur

92 pages – 1 tableau

Résumé :

Contexte et objectif : La fin de vie et les droits des patients en fin de vie sont source de nombreux débats actuels. Les directives anticipées sont aujourd'hui le seul moyen reconnu légalement permettant au patient de faire connaître ses volontés si celui-ci n'est plus en capacité de s'exprimer. L'objectif de ce travail de thèse était de recueillir le vécu des directives anticipées chez des patients en situation palliative, les ayant rédigées.

Résultats : Les patients ont reconnu le rôle protecteur des directives anticipées et leur utilité comme outil de communication. La rédaction était jugée difficile face à la temporalité particulière et aux difficultés à anticiper une évolution imprévisible de la fin de vie. L'élaboration des directives anticipées était facilitée par la présence d'une assistance médicale lorsqu'elle était proposée. Les patients ressentaient un soulagement après la rédaction. Les discussions autour des directives anticipées permettaient également d'ouvrir le dialogue avec les proches et d'aborder la fin de vie avec les soignants. Les attentes des patients concernaient majoritairement leur accompagnement par leurs proches et le personnel médical tout au long de la fin de vie. Ils souhaitaient que leurs volontés respectées et leurs opinions soient reconnues. Les principales craintes évoquées étaient que leurs directives anticipées ne soient prises en compte et qu'ils soient victimes d'obstination déraisonnable. Les limitations ressenties par les patients s'articulaient autour de la complexité de la rédaction avec un support jugé inadapté ou face à la temporalité difficile à appréhender. Des difficultés relationnelles avec les soignants étaient décrites ainsi qu'un sentiment de déshumanisation de la médecine. L'abord de la fin de vie était difficile, notamment avec les proches et constituait un frein pour la communication. Enfin le cadre légal était jugé comme restrictif, ne permettant pas toujours une expression libre des volontés.

Conclusion : Les directives anticipées représentent un outil essentiel pour garantir une liberté du patient en fin de vie. Pourtant elles restent encore peu adaptées à leur principal intéressés. Le ressenti des patients était majoritairement positif même si de nombreuses limitations persistaient. Il sera intéressant de voir comment ce dispositif évolue avec les changements législatifs à venir concernant les droits du patient en fin de vie.

Mots-clés : Directives anticipées – Soins palliatifs – Ressenti – Vécu – Patients

Jury :

Président du Jury : Professeur Jean-Pierre LEBEAU
Directeur de thèse : Docteur Aurélien ESCOT
Membres du Jury : Docteur Christophe RUIZ
Docteur Joséphine VIGNER

Date de soutenance : 16 mai 2024