



HAL
open science

Directives anticipées : point de vue du médecin généraliste sur les freins à l'élaboration chez le patient tout-venant

Céline Richard

► To cite this version:

Céline Richard. Directives anticipées : point de vue du médecin généraliste sur les freins à l'élaboration chez le patient tout-venant. Sciences du Vivant [q-bio]. 2018. dumas-02083497

HAL Id: dumas-02083497

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02083497>

Submitted on 29 Mar 2019

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



UNIVERSITÉ DE CLERMONT AUVERGNE
UFR DE MÉDECINE
THÈSE d'EXERCICE
Pour le
DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE
PAR

RICHARD Céline, Lucille

Présentée et soutenue publiquement le 7 septembre 2018

**DIRECTIVES ANTICIPÉES : POINT DE VUE DU MEDECIN
GÉNÉRALISTE SUR LES FREINS A L'ÉLABORATION CHEZ LE
PATIENT TOUT-VENANT**

Président : Monsieur CLEMENT Gilles, Professeur, Faculté de médecine de Clermont-Ferrand

Membres du jury :

Monsieur, BAZIN Jean-Etienne, Professeur, Faculté de médecine de Clermont-Ferrand
Monsieur, BAY Jacques-Olivier, Professeur, Faculté de médecine de Clermont-Ferrand
Monsieur, DURANDO Xavier, Professeur, Faculté de médecine de Clermont-Ferrand
Madame, MAZEN-SERIN Marie-Agnès, Docteur
Madame CUSSAC Séverine, Docteur



UNIVERSITÉ DE CLERMONT AUVERGNE
UFR DE MÉDECINE
THÈSE d'EXERCICE
Pour le
DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

PAR

RICHARD Céline, Lucille

Présentée et soutenue publiquement le 7 septembre 2018

**DIRECTIVES ANTICIPÉES : POINT DE VUE DU MEDECIN
GÉNÉRALISTE SUR LES FREINS A L'ÉLABORATION CHEZ LE
PATIENT TOUT-VENANT**

Président : Monsieur CLEMENT Gilles, Professeur, Faculté de médecine de Clermont Ferrand

Membres du jury :

Monsieur, BAZIN Jean-Etienne, Professeur, Faculté de médecine de Clermont-Ferrand
Monsieur, BAY Jacques-Olivier, Professeur, Faculté de médecine de Clermont-Ferrand
Monsieur, DURANDO Xavier, Professeur, Faculté de médecine de Clermont-Ferrand
Madame, MAZEN-SERIN Marie-Agnès, Docteur
Madame CUSSAC Séverine, Docteur



UNIVERSITE CLERMONT AUVERGNE

PRESIDENTS HONORAIRES
UNIVERSITE D'AUVERGNE

: **JOYON** Louis
: **DOLY** Michel
: **TURPIN** Dominique
: **VEYRE** Annie
: **DULBECCO** Philippe
: **ESCHALIER** Alain

PRESIDENTS HONORAIRES
UNIVERSITE BLAISE PASCAL

: **CABANES** Pierre
: **FONTAINE** Jacques
: **BOUTIN** Christian
: **MONTEIL** Jean-Marc
: **ODOUARD** Albert
: **LAVIGNOTTE** Nadine
: **BERNARD** Mathias

PRESIDENT DE L'UNIVERSITE et
PRESIDENT DU CONSEIL ACADEMIQUE PLENIER
PRESIDENT DU CONSEIL ACADEMIQUE RESTREINT
VICE-PRESIDENT DU CONSEIL D'ADMINISTRATION
VICE-PRESIDENT DE LA COMMISSION DE LA RECHERCHE
VICE PRESIDENTE DE LA COMMISSION DE LA
FORMATION ET DE LA VIE UNIVERSITAIRE
DIRECTRICE GENERALE DES SERVICES

: **BERNARD** Mathias
: **DEQUIEDT** Vianney
: **GUINALDO** Olivier
: **HENRARD** Pierre

: **PEYRARD** Françoise
: **ESQUIROL** Myriam



UFR DE MEDECINE ET DES PROFESSIONS PARAMEDICALES

DOYENS HONORAIRES

: **DETEIX** Patrice
: **CHAZAL** Jean

DOYEN
RESPONSABLE ADMINISTRATIVE

: **CLAVELOU** Pierre
: **ROBERT** Gaëlle

LISTE DU PERSONNEL ENSEIGNANT

PROFESSEURS HONORAIRES :

MM. BEGUE René-Jean - BELIN Jean - BOUCHER Daniel - BOURGES Michel - BUSSIÈRE Jean-Louis - CANO Noël - CASSAGNES Jean - CATILINA Pierre - CHABANNES Jacques - CHIPPONI Jacques - CHOLLET Philippe - COUDERT Jean - COULET Maurice - DASTUGUE Bernard - DE RIBEROLLES Charles - ESCANDE Georges - Mme FONCK Yvette - MM. GENTOU Claude - GLANDDIER Gérard - Mmes GLANDDIER Phyllis - LAVARENNE Jeanine - MM. LAVERAN Henri - LEVAI Jean-Paul - MAGE Gérard - MALPUECH Georges - MARCHEIX Jean-Claude - MICHEL Jean-Luc - Mme MOINADE Simone - MM. MOLINA Claude - MONDIE Jean-Michel - PERI Georges - PETIT Georges - PLAGNE Robert - PLANCHE Roger - PONSONNAILLE Jean - Mlle RAMPON Simone - MM. RAYNAUD Elie - REY Michel - Mme RIGAL Danièle - MM. RISTORI Jean-Michel - ROZAN Raymond - SCHOEFFLER Pierre - SIROT Jacques - SOUTEYRAND Pierre - TANGUY Alain - TERVER Sylvain - THIEBLOT Philippe - TOURNILHAC Michel - VANNEUVILLE Guy - VIALLET Jean-François - Mlle VEYRE Annie

PROFESSEURS EMERITES :

MM. BACIN Franck - BEYTOUT Jean - BOITEUX Jean-Paul - BOMMELAER Gilles - CHAMOIX Alain - DAUPLAT Jacques - DEMEOCQ François - DETEIX Patrice - IRTHUM Bernard - JACQUETIN Bernard - KEMENY Jean-Louis - LESOURD Bruno - LUSSON Jean-René - PHILIPPE Pierre - RIBAL Jean-Pierre

PROFESSEURS DES UNIVERSITES-PRATICIENS HOSPITALIERS

PROFESSEURS DE CLASSE EXCEPTIONNELLE

M. ESCHALIER Alain	Pharmacologie Fondamentale Option Biologique
M. CHAZAL Jean	Anatomie - Neurochirurgie
M. VAGO Philippe	Histologie-Embryologie Cytogénétique
M. AUMAITRE Olivier	Médecine Interne
M. LABBE André	Pédiatrie
M. AVAN Paul	Biophysique et Traitement de l'Image
M. DURIF Franck	Neurologie
Mme LAFEUILLE Hélène	Bactériologie, Virologie
M. LEMERY Didier	Gynécologie et Obstétrique
M. BOIRE Jean-Yves	Biostatistiques, Informatique Médicale et Technologies de Communication
M. BOYER Louis	Radiologie et Imagerie Médicale option Clinique
M. POULY Jean-Luc	Gynécologie et Obstétrique

M. CANIS Michel	Gynécologie-Obstétrique
Mme PENAULT-LLOORCA Frédérique	Anatomie et Cytologie Pathologiques
M. BAZIN Jean-Etienne	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale
M. BIGNON Yves Jean	Cancérologie option Biologique
M. BOIRIE Yves	Nutrition Humaine
M. CLAVELOU Pierre	Neurologie
M. DUBRAY Claude	Pharmacologie Clinique
M. GILAIN Laurent	O.R.L.
M. LEMAIRE Jean-Jacques	Neurochirurgie
M. CAMILLERI Lionel	Chirurgie Thoracique et Cardio-Vasculaire
M. DAPOIGNY Michel	Gastro-Entérologie
M. LLOORCA Pierre-Michel	Psychiatrie d'Adultes
M. PEZET Denis	Chirurgie Digestive
M. SOUWEINE Bertrand	Réanimation Médicale

**PROFESSEURS DE
1ère CLASSE**

M. DECHELOTTE Pierre	Anatomie et Cytologie Pathologique
M. CAILLAUD Denis	Pneumo-phtisiologie
M. VERRELLE Pierre	Radiothérapie option Clinique
M. CITRON Bernard	Cardiologie et Maladies Vasculaires
M. D'INCAN Michel	Dermatologie -Vénérologie
M. BOISGARD Stéphane	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
Mme DUCLOS Martine	Physiologie
Mme JALENQUES Isabelle	Psychiatrie d'Adultes
Mlle BARTHELEMY Isabelle	Chirurgie Maxillo-Faciale
M. GARCIER Jean-Marc	Anatomie-Radiologie et Imagerie Médicale
M. GERBAUD Laurent	Epidémiologie, Economie de la Santé et Prévention
M. SCHMIDT Jeannot	Thérapeutique
M. SOUBRIER Martin	Rhumatologie
M. TAUVERON Igor	Endocrinologie et Maladies Métaboliques
M. MOM Thierry	Oto-Rhino-Laryngologie
M. RICHARD Ruddy	Physiologie
M. RUIVARD Marc	Médecine Interne
M. SAPIN Vincent	Biochimie et Biologie Moléculaire
M. CONSTANTIN Jean-Michel	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale
M. BAY Jacques-Olivier	Cancérologie
M. BERGER Marc	Hématologie
M. COUDEYRE Emmanuel	Médecine Physique et de Réadaptation
Mme GODFRAIND Catherine	Anatomie et Cytologie Pathologiques
M. ROSSET Eugénio	Chirurgie Vasculaire
M. ABERGEL Armando	Hépatologie
M. LAURICHESSE Henri	Maladies Infectieuses et Tropicales
M. TOURNILHAC Olivier	Hématologie
M. CHIAMBARETTA Frédéric	Ophtalmologie
M. FILAIRE Marc	Anatomie – Chirurgie Thoracique et Cardio-Vasculaire

M. GALLOT Denis	Gynécologie-Obstétrique
M. GUY Laurent	Urologie
M. TRAORE Ousmane	Hygiène Hospitalière

**PROFESSEURS DE
2ème CLASSE**

Mme CREVEAUX Isabelle	Biochimie et Biologie Moléculaire
M. FAICT Thierry	Médecine Légale et Droit de la Santé
M. BONNET Richard	Bactériologie, Virologie
Mme KANOLD LASTAWIECKA Justyna	Pédiatrie
M. TCHIRKOV Andréï	Cytologie et Histologie
M. CORNELIS François	Génétique
M. MOTREFF Pascal	Cardiologie
M. ANDRE Marc	Médecine Interne
M. DESCAMPS Stéphane	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique
M. POMEL Christophe	Cancérologie – Chirurgie Générale
M. CANAVESE Fédérico	Chirurgie Infantile
M. CACHIN Florent	Biophysique et Médecine Nucléaire
Mme HENG Anne-Elisabeth	Néphrologie
M. LESENS Olivier	Maladies Infectieuses et Tropicales
M. RABISCHONG Benoît	Gynécologie Obstétrique
M. AUTHIER Nicolas	Pharmacologie Médicale
M. BROUSSE Georges	Psychiatrie Adultes/Addictologie
M. BUC Emmanuel	Chirurgie Digestive
M. CHABROT Pascal	Radiologie et Imagerie Médicale
M. FUTIER Emmanuel	Anesthésiologie-Réanimation
M. LAUTRETTE Alexandre	Néphrologie Réanimation Médicale
M. AZARNOUSH Kasra	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire
Mme BRUGNON Florence	Biologie et Médecine du Développement et de la Reproduction
M. COSTES Frédéric	Physiologie
Mme HENQUELL Cécile	Bactériologie Virologie
Mme PICKERING Gisèle	Pharmacologie Clinique
M. ESCHALIER Romain	Cardiologie
M. MERLIN Etienne	Pédiatrie
Mme TOURNADRE Anne	Rhumatologie
M. DURANDO Xavier	Cancérologie
M. DUTHEIL Frédéric	Médecine et Santé au Travail
Mme FANTINI Maria Livia	Neurologie
M. SAKKA Laurent	Anatomie – Neurochirurgie

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

M. CLEMENT Gilles	Médecine Générale
Mme MALPUECH-BRUGERE Corinne	Nutrition Humaine
M. VORILHON Philippe	Médecine Générale

PROFESSEURS ASSOCIES DES UNIVERSITES

Mme BOTTET-MAULOUBIER Anne	Médecine Générale
M. CAMBON Benoît	Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

MAITRES DE CONFERENCES HORS CLASSE

Mme CHAMBON Martine	Bactériologie Virologie
---------------------	-------------------------

MAITRES DE CONFERENCES DE 1ère CLASSE

M. MORVAN Daniel	Biophysique et Traitement de l'Image
Mme BOUTELOUP Corinne	Nutrition
Mlle GOUJY Carole	Cytologie et Histologie, Cytogénétique
Mme FOGLI Anne	Biochimie Biologie Moléculaire
Mlle GOUAS Laetitia	Cytologie et Histologie, Cytogénétique
M. MARCEAU Geoffroy	Biochimie Biologie Moléculaire
Mme MINET-QUINARD Régine	Biochimie Biologie Moléculaire
M. ROBIN Frédéric	Bactériologie
Mlle VERONESE Lauren	Cytologie et Histologie, Cytogénétique
M. DELMAS Julien	Bactériologie
Mlle MIRAND Andrey	Bactériologie Virologie
M. OUCHCHANE Lemlih	Biostatistiques, Informatique Médicale et Technologies de Communication
M. LIBERT Frédéric	Pharmacologie Médicale
Mlle COSTE Karen	Pédiatrie
M. EVRARD Bertrand	Immunologie

Mle AUMERAN Claire
M. POIRIER Philippe

Hygiène Hospitalière
Parasitologie et Mycologie

**MAITRES DE CONFERENCES DE
2ème CLASSE**

Mme PONS Hanaë	Biologie et Médecine du Développement et de la Reproduction
Mme CASSAGNES Lucie	Radiologie et Imagerie Médicale
M. JABAUDON-GANDET Matthieu	Anesthésiologie – Réanimation Chirurgicale
M. LEBRETON Aurélien	Hématologie
M. BOUVIER Damien	Biochimie et Biologie Moléculaire
M. BUISSON Anthony	Gastroentérologie
M. COLL Guillaume	Neurochirurgie
Mme SARRET Catherine	Pédiatrie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

Mme BONHOMME Brigitte	Biophysique et Traitement de l'Image
Mme VAURS-BARRIERE Catherine	Biochimie Biologie Moléculaire
M. BAILLY Jean-Luc	Bactériologie Virologie
Mle AUBEL Corinne	Oncologie Moléculaire
M. BLANCHON Loïc	Biochimie Biologie Moléculaire
Mle GUILLET Christelle	Nutrition Humaine
M. BIDET Yannick	Oncogénétique
M. MARCHAND Fabien	Pharmacologie Médicale
M. DALMASSO Guillaume	Bactériologie
M. SOLER Cédric	Biochimie Biologie Moléculaire
M. GIRAUDET Fabrice	Biophysique et Traitement de l'Image
Mme VAILLANT-ROUSSEL Hélène	Médecine Générale
Mme LAPORTE Catherine	Médecine Générale
M. LOLIGNIER Stéphane	Neurosciences - Neuropharmacologie

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES DES UNIVERSITES

M. TANGUY Gilles	Médecine Générale
M. BERNARD Pierre	Médecine Générale
Mme ESCHALIER Bénédicte	Médecine Générale

DÉDICACES PERSONNELLES

À mon Amour, Matthieu.

Si je suis ce bateau auquel tu m'as comparé un jour, j'aimerais naviguer sur notre océan de bonheur pour l'éternité. Dans les tempêtes, tu es mon phare. Au quotidien, tu es mon ancre. Merci d'être le sel de ma vie.

À mon tout-petit, mon Gabibi, mon Gabinio.

Tu es le plus beau cadeau que la vie nous ait offert. Tes rires sont un bonheur infini.

À mes parents, merci de m'avoir enseigné de si jolies valeurs.

À mon Papa.

J'espère vivre à Ruynes des aventures aussi folles qu'une certaine Dr Quinn à Colorado Springs. Merci pour tous ces souvenirs, si chers à mon cœur.

À ma maman qui, depuis toujours, sait trouver les mots pour sécher mes larmes.

Ta joie de vivre est mon plus bel héritage. Merci d'être une « mumu » extraordinaire.

À mon petit frère Valentin qui a toujours voulu devenir grand.

Tu forces mon admiration. Je te souhaite des rêves à n'en plus finir et l'envie furieuse d'en réaliser quelques-uns.

À mes grands-parents.

Mamie Françoise, Mémé Maryse et Papi Jean-Pierre, je chéris ce moment partagé avec vous comme j'ai adoré toutes ces vacances passées à vos côtés.

Pépé Roger, j'espère que tu es fier de moi.

À Béatrice, Luciano, Alexia et Hugo, merci de m'avoir ouvert les portes de votre foyer, si riche d'amour et de bienveillance. Faire partie de votre famille m'est précieux.

À mes amis, tous ces moments passés à vos côtés me rendent meilleure.

À mes co-internes tout au long de ces trois années, pour les fous-rires, les petits déjeuners et les galères partagés.

À mes maîtres qui m'ont tant appris et m'ont fait grandir, professionnellement et humainement.

À Madeleine.

Où que tu sois, j'espère que tu y es bien. Merci. Pour tout.

Aux médecins qui ont participé à cette étude, merci infiniment pour votre aide précieuse, votre sens du partage et votre générosité.

Et à tous ceux qui occupent une place particulière dans mon cœur et que je ne peux citer nommément.

À NOTRE PRÉSIDENT DE THÈSE

À monsieur le Professeur CLÉMENT Gilles,

Vous me faites l'honneur de présider ce jury.

Je vous remercie de votre aide, de votre disponibilité et de votre implication auprès des étudiants de médecine générale.

Veillez trouver ici le témoignage de mon profond respect.

À NOTRE JURY DE THÈSE

À monsieur le Professeur BAZIN Jean-Etienne,

Vous me faites l'honneur de juger ce travail.

Je vous remercie pour l'intérêt et l'attention que vous y portez.

Veillez trouver ici l'expression de ma sincère reconnaissance et de mon plus profond respect.

À monsieur le Professeur BAY Jacques-Olivier,

Je vous remercie pour le temps que vous consacrez au jugement de ce travail.

J'en suis très honorée.

Veillez trouver ici l'expression de mes sincères remerciements et de mon profond respect.

À monsieur le Professeur DURANDO Xavier,

Je vous remercie d'avoir accepté de faire partie de ce jury et de juger mon travail.

Soyez assuré de mon plus profond respect et de toute ma reconnaissance.

À madame la Docteur MAZEN-SERIN Marie-Agnès,

Je vous remercie de votre présence dans ce jury.

Je suis honorée d'avoir pu apprendre et progresser à vos côtés.

Veillez recevoir l'expression de ma profonde gratitude.

À madame la Docteur CUSSAC Séverine,

Merci du fond du cœur d'avoir accepté la direction de cette thèse.

Merci pour le temps que tu m'as consacré, ta patience et tes précieux conseils.

Tu exerces notre si belle profession avec tellement d'amour. Merci de m'avoir tant appris.

Ton dévouement au patient, ton altruisme, ta générosité et ton humanité forcent mon admiration.

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES	13
PRINCIPALES ABRÉVIATIONS UTILISÉES.....	14
AVANT-PROPOS	16
1 INTRODUCTION	21
1.1 ÉVOLUTION DE LA PENSÉE.....	21
1.2 RÉFLEXION LÉGALE AUTOUR DES DA	23
1.2.1 <i>Dans le monde</i>	23
1.2.2 <i>En France</i>	27
1.3 ÉTAT DES LIEUX DEUX ANS APRÈS LA LOI LÉONETTI-CLAEYS	31
1.4 QUESTIONS DE RECHERCHE	32
2 MATÉRIEL ET MÉTHODE.....	35
2.1 TYPE D'ÉTUDE.....	35
2.2 GUIDE D'ENTRETIEN	36
2.3 POPULATION ÉTUDIÉE	37
2.4 CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES	37
2.5 RECUEIL DES DONNÉES.....	38
2.6 ANALYSE DES RÉSULTATS	38
3 RÉSULTATS.....	39
3.1 ÉCHANTILLON ET POPULATION ÉTUDIÉE	39
3.1.1 <i>Échantillon</i>	39
3.1.2 <i>Saturation des données</i>	41
3.1.3 <i>Caractéristiques de la population étudiée</i>	41
3.2 LES DA DANS LA PRATIQUE DU MG.....	43
3.2.1 <i>La perception des DA par le MG</i>	43
3.2.2 <i>La place centrale du MG</i>	45
3.2.3 <i>L'isolement du MG</i>	50
3.2.4 <i>La sur-sollicitation du MG</i>	53
3.2.5 <i>Les incertitudes du MG</i>	56
3.2.6 <i>Le manque d'intérêt du MG</i>	60
3.2.7 <i>Le manque de reconnaissance du MG</i>	62
3.3 L'ÉLABORATION DES DA.....	63
3.3.1 <i>L'abord des DA</i>	63
3.3.2 <i>L'écriture des DA</i>	114
3.3.3 <i>La conservation des DA</i>	121
3.4 PERFECTIONNEMENT AUTOUR DES DA.....	122
3.4.1 <i>Rompres l'isolement</i>	122
3.4.2 <i>Faciliter l'abord</i>	128
3.4.3 <i>Concrétiser l'écriture</i>	137
3.4.4 <i>Préciser le mode de conservation</i>	140
3.4.5 <i>Valoriser le temps investi</i>	142

4	DISCUSSION.....	144
4.1	FORCES ET LIMITES DE L'ÉTUDE	144
4.2	ÉTUDE COMPARATIVE DE LA LITTÉRATURE	146
4.2.1	<i>Aborder les DA</i>	146
4.2.2	<i>Écrire les DA</i>	156
4.2.3	<i>Conserver les DA</i>	157
4.3	PERSPECTIVES.....	158
4.4	IMPLICATIONS POUR LA PRATIQUE	164
5	CONCLUSION	167
6	BIBLIOGRAPHIE.....	171

LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES

FIGURE 1. FIN DE VIE : CE QUE DIT LA LOI AILLEURS EN EUROPE.....	24
FIGURE 2. REPRÉSENTATIONS DE LA LOI LÉONETTI	72
FIGURE 3. REPRÉSENTATIONS DES DIRECTIVES ANTICIPÉES	74
FIGURE 4. MÉCONNAISSANCE ET MANQUE D'EXPÉRIENCE, LE CERCLE VICIEUX.....	83
TABLEAU I. CARACTÉRISTIQUES DES ENTRETIENS.....	40
TABLEAU II. DESCRIPTIF DES ACTIVITÉS ET/OU COMPÉTENCES PARTICULIÈRES	42
TABLEAU III. ÂGE ET ÉTAT DE SANTÉ, FACTEURS FACILITANTS OU CONTRAIGNANTS ?	105

PRINCIPALES ABRÉVIATIONS UTILISÉES

ACP	Advance Care Planning
CNGE	Collège National des Généralistes Enseignants
CNIL	Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés
CNSPFV	Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie
CPAM	Caisse Primaire d'Assurance Maladie
DA	Directives Anticipées
DMP	Dossier Médical Partagé
DPC	Développement Professionnel Continu
DU	Diplôme Universitaire
EHPAD	Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes
EMSP	Équipe Mobile de Soins Palliatifs
FMC	Formation Médicale Continue
HAS	Haute Autorité de Santé
HMO	Health Maintenance Organization
IDE	Infirmier Diplômé d'État
LATA	Limitation et Arrêt des Thérapeutiques Actives
LL	Loi Léonetti
LLC	Loi Léonetti-Claeys
MCA	Mental Capacity Act
MG	Médecin Généraliste
MSP	Maison de Santé Pluridisciplinaire
MSU	Maître de Stage Universitaire

MT	Médecin Traitant
ONFV	Observatoire National sur la Fin de Vie
ORL	Oto-Rhino-Laryngé
PC	Personne de Confiance
PDSA	Patient Self Determination Act
PDSA	Permanence des Soins Ambulatoires
POLST	Physician Order for Life Sustaining Treatment
PRS	Projet Régional de Santé
RCP	Réunion de Concertation Pluridisciplinaire
SMUR	Service mobile d'Urgence et de Réanimation
SP	Soins Palliatifs
SRS	Schéma Régional de Santé

AVANT-PROPOS

« Science sans conscience n'est que ruine de l'âme ». (F. Rabelais, Pantagruel, 1532)

Je souhaitais débiter ce travail par cette citation tant elle me semble faire écho à la vision que j'ai de la médecine et du rôle de Docteur que j'aspire à devenir. La médecine m'apparait comme une discipline qui trouve son équilibre entre science et humanité. Le médecin tient alors un double rôle. Il est d'abord le scientifique, détenteur des connaissances et des compétences techniques qui lui permettront de solutionner un problème médical précis, en termes de diagnostic et de thérapeutique, au travers d'une démarche d'interprétation des données. Il est ensuite un peu sociologue et souvent psychologue mais aspire surtout à devenir un confident, doué de sollicitude, d'empathie et d'écoute. Il est aussi et surtout cet humaniste qui croit en l'Homme, le valorise, le respecte et le fait grandir. Il « prend l'homme pour fin et valeur suprême, vise à l'épanouissement de la personne humaine et au respect de sa dignité ». (Définition de « Humaniste », Dictionnaire, Académie Française, 2011).

De tout cela naissent les responsabilités qui lui incombent. (1)

« La relation médecin-patient » est le premier chapitre de notre livre d'apprentissage de la médecine. Jeune étudiante, il m'était apparu abstrait, redondant voire inutile, car si peu technique et tellement humain. Mais vient ensuite le temps de la pratique et du « terrain », et très rapidement, le manque de « savoir-faire » et surtout de « savoir-être » devient omniprésent. Alors, dans une quête de trouver ma place dans cette relation intime où la confiance accordée par le patient au médecin est primordiale, j'ai tenté de me réapproprier ce chapitre qui m'est finalement apparu fondateur. Le médecin généraliste (MG), s'il se tient face à son patient, doit aussi se tenir à ses côtés. Face à lui, pour marquer la distance qui sera nécessaire à la construction d'une démarche scientifique objective, cette position ne constituant en rien une opposition. À ses côtés, car il sera celui qui écoute,

comprend, et oriente son patient, le reprend s'il se trompe mais, avant tout, l'accompagne. Dans la vie et dans la mort. Lui et son entourage, dans toute son entièreté.

La réflexion initiale de ce travail de thèse est née en premier lieu de mon expérience et de mon vécu personnel face à la mort et plus précisément, face à la rédaction des directives anticipées (DA).

Le premier établissement qui m'a accueillie en tant qu'interne avait pour vocation l'accompagnement physique, psychique et social de patients souffrant de pathologie onco-hématologiques. Au-delà de la démarche curative, ce sont l'accompagnement et le soulagement du patient et de son entourage qui dictaient les conduites de soins, les soins allant de l'encadrement de premières lignes de chimio-radiothérapie aux soins palliatifs terminaux de fin de vie.

Des DA, je n'avais que quelques notions acquises pendant mon cursus étudiant. C'est dans ce contexte que j'ai pu, pour la première fois, mettre en application cet apprentissage théorique. Il m'a été permis d'accompagner deux patients en soins palliatifs non terminaux dans la rédaction de leur DA. Le premier, à sa demande spontanée, le second après que je l'ai informé de son droit à les rédiger.

Je suis devenue un des acteurs de cette relation médecin-patient déjà complexe dans un moment où la difficulté est majorée par la traversée d'une situation génératrice de souffrances et d'incertitudes : la mort. Et c'est l'abord de sa propre mort pour le patient et, pour nous, médecin, l'abord de la mort de celui envers lequel on se sent investi d'une mission de protection, qu'il faut accepter.

Nul n'ignore que la mort est inéluctable et pourtant, pour moi, en tant que médecin, chaque perte, chaque décès d'un patient est attristant et parfois même vécu comme un échec, la retranscription de quelque chose que je n'aurais pas fait ou mal fait. L'acceptation de ce ressenti subjectif m'a semblé survenir lorsque ma réflexion m'a conduite à comprendre que la vocation du médecin va au-delà de la guérison.

« Les médecins ne se vantent pas de guérir toujours, mais ils font tout ce qu'ils peuvent pour soulager les Hommes ». (Voltaire ; Diatribe du docteur Akakia (1753)) Cet extrait d'une diatribe de Voltaire est venu conforter ma pensée.

Les soins palliatifs me sont alors apparus comme la parfaite application de cette maxime et comme un point de départ intéressant à un travail de thèse qui s'établirait dans une continuité cohérente de mon parcours d'apprentissage.

L'importance de cette relation entre le médecin et son patient m'a semblé prendre tout son sens dans cet accompagnement à la rédaction de DA. Il ne s'agit pas ici de se limiter seulement à la technicité de la mort, mais d'accompagner le patient dans les méandres de sa fin de vie pour tenter de rendre concret l'abstrait et mettre en lumière ses souhaits.

Et de mon propre point de vue, cela s'est avéré extrêmement enrichissant.

Le point de vue des deux patients concernés, exprimé spontanément après la rédaction de leurs DA, s'est également révélé positif. Ils m'avaient alors fait part du bien-être procuré par cette démarche, se sentant plus « libres » de profiter de leurs derniers mois d'existence en ayant levé les tabous liés à leur mort et en faisant passer un message clair de leurs souhaits à leurs proches. Ils révélaient aussi la sérénité et l'apaisement liés au fait de « maîtriser les choses » et de savoir que leurs souhaits seraient respectés. L'entourage familial, lui, exprimait son soulagement de ne plus devoir porter la responsabilité d'une éventuelle décision délicate.

Après cette première expérience en milieu hospitalier, mon parcours d'apprentissage m'a amenée à découvrir le monde libéral et l'exercice de la médecine en cabinet, qu'il soit situé en zone rurale ou urbaine, au contact d'autres MG.

Cela m'a permis de comparer la place laissée aux DA dans cette pratique non hospitalière et non spécialisée.

Au travers de recueils de témoignages de consœurs et confrères MG libéraux, il m'est apparu que la mise en application des DA dans ce mode d'exercice devenait très ponctuelle, voire extraordinaire.

Certains me confiaient que lorsque le sujet des DA est abordé par un patient, demandeur d'une information et d'un accompagnement dédié, leur manque de connaissance et d'expérience ne leur permet pas de répondre à ses attentes. L'opportunité n'étant pas saisie, la mise en œuvre des DA, au départ reportée, est finalement oubliée.

D'autres évoquaient un manque de temps ou des difficultés à aborder la mort quand ils considèrent que le rôle du médecin est de rassurer et de guérir.

Tous reconnaissent l'importance de la démarche pour le patient et les soignants, pour la continuité des soins et la gestion des fins de vie à domicile. Ils critiquent leur manque d'investissement autour des DA sans pour autant parvenir à dégager des pistes de réflexion autour des freins rencontrés et/ou des améliorations à apporter pour aider à leur propre pratique.

L'expérience des professionnels rencontrés et concertés sur le sujet des DA au fil de mes rencontres et aux prémices de ce travail de thèse a mis en exergue **une difficulté d'application des textes de loi dans la pratique libérale quotidienne.**

Cette complexité semblait alors entrer en contradiction avec mon propre ressenti des deux expériences menées en milieu hospitalier qui n'avaient pas rencontré de francs obstacles et avaient apporté aux patients un bénéfice non négligeable en termes de qualité de fin de vie.

Néanmoins, aujourd'hui, après une année de remplacements au sein de cabinets libéraux, mon ressenti semble plus correspondre à celui exprimé alors par mes consœurs et confrères. La difficulté semble s'être accrue dans cette pratique ambulatoire.

Depuis cette première expérience hospitalière, aucune consultation libérale ne m'a permis d'accompagner un patient à rédiger ses DA. Je n'ai jamais abordé le sujet. Et aucun patient n'en a fait la requête.

Après réflexion, je ne suis pas parvenue à définir les véritables raisons de cet échec, d'autant plus que j'avais le sentiment intime qu'il s'agissait là d'une démarche maîtrisée et acquise dans ma pratique.

Ce travail apparaissait alors comme la meilleure façon d'aborder et d'approfondir le domaine des soins palliatifs, domaine de compétence dont il me paraissait indispensable de maîtriser les fondamentaux pour ma pratique future, et dans lequel je souhaitais progresser.

Plus précisément encore, je souhaitais pouvoir répondre à mes interrogations concernant mon propre échec à aborder la mort et a fortiori les DA dans ma pratique libérale de médecin remplaçant, en cherchant à mettre en lumière les obstacles rencontrés au quotidien pour mieux les contourner.

Damien Le Gay écrivait : « Certains veulent nous faire croire qu'il est facile de parler. Il suffirait de laisser parler son cœur. Mais le cœur ne parle pas de lui-même. Il est naturellement muet. Commotionné, il l'est encore plus » (Le Grand Livre de la Mort à l'usage des Vivants, 2008). La mort, taboue et douloureuse, est abordée dans l'intimité.

Si parler spontanément de sa propre mort est trop douloureux pour le patient, le médecin, par sa position entre proximité et distance, son objectivité et son empathie, son écoute et sa connaissance globale du patient, peut être celui qui amènera ce dernier à se livrer et à libérer sa parole dans le huis-clos de leur relation unique et singulière.

Les DA, visant à préparer l'inéluctable, semblent donc s'inscrire dans le sanctuaire de la relation intime qui lie le médecin à son patient. J'espérais, au travers de ce travail, pouvoir explorer leur relation dans toutes ces nuances et contrastes et, plus précisément, leur travail de coopération autour de la rédaction des DA afin de déterminer la véritable nature des contraintes qu'ils peuvent rencontrer dans cette démarche.

1 INTRODUCTION

1.1 ÉVOLUTION DE LA PENSÉE

En un demi-siècle, l'exercice de la médecine s'est vu totalement bouleversé. (2) Au XXe siècle, la médecine « scientifique » se veut curative et se vante même parfois de pouvoir être « prédictive », capable de lire l'avenir et de protéger tout un chacun des maladies. Cette médecine « toute-puissante » génère des attentes restant sans réponse et la frustration grandit dans les sociétés occidentales. On observe une « judiciarisation » de la médecine, le taux de procès envers les médecins explose, notamment aux États-Unis, et le coût des primes d'assurance flambe dans les spécialités à risques.

Le modèle médical change, évoluant d'une vision paternaliste vers un modèle collaboratif basé sur une conception égalitaire de la relation médecin-malade et l'affirmation de la primauté du respect de l'autonomie du patient. L'éthique médicale téléologique, mettant au premier plan le principe de bienfaisance, mute vers une éthique médicale plus déontologique, mettant au premier plan le principe du respect des personnes alors considérées comme des sujets moraux autonomes.

Cette coopération entre médecin et malade confère donc au premier un rôle de confident et un devoir d'écoute et de conseil pour orienter le second dans ses choix, la décision finale étant le résultat d'une collaboration intime et d'une réflexion partagée entre les deux acteurs.

L'abord de la mort dans la relation médecin-malade peut donc apparaître comme le parfait exemple de cette évolution de la pensée. Le médecin ne doit plus seulement soigner et guérir, il doit accompagner son patient, dans la vie et dans la mort, en respectant ses souhaits et sa dignité.

Et parce que la mort se heurte à un lent processus d'effacement dans la société, cette relation à huis clos peut être perçue par le patient comme le sanctuaire où il pourra se confier plus sereinement sur sa propre finalité.

« La mort est là, mais nous ne savons plus lui parler, plus en parler, et encore moins l'appivoiser. Nous n'avons plus les mots, les gestes, les attitudes. La mort n'est pas seulement interdite, elle est devenue une langue morte, oubliée, disparue. (...) Faute de mieux, un silence d'incompréhension s'est installé. Désormais, les gens ne meurent plus ; ils disparaissent. » (3)

La place accordée à la mort dans nos sociétés devient minime. Et l'une des manières de la faire disparaître consiste à la rendre toujours plus visible dans les médias.

Le film « Amour » de M. Haneke, explorant la traversée émotionnelle d'un couple âgé dans la maladie et jusqu'à la mort, remporte la Palme d'Or du festival de Cannes en 2012. On pense alors tenir la preuve que la société accorde une importance toute particulière à la mort. Mais la mort personnelle, intime, semble en réalité s'effacer au détriment d'une mort anonyme, imaginaire et caricaturée. **La mort semble faire partie de notre quotidien, voire être une chose devenue banale.**

Elle n'a pourtant jamais été aussi taboue.

Alors qu'autrefois, quand la mort survenait, chacun savait trouver sa place dans le rituel défini en amont avec et par le défunt, la mort aujourd'hui ne se partage plus. Dans un idéal de mort inconsciente qui ne perturbe ni la société ni les individus, elle devient de moins en moins collective et de plus en plus individuelle.

Les DA s'inscrivent alors comme un outil pertinent en réponse à cette pensée en mutation. Elles pourraient permettre au patient de **conserver son autonomie** et de **maitriser sa fin de vie** même s'il était un jour hors d'état d'exprimer ses volontés. Elles apparaissent comme l'expression du **respect du principe d'autonomie du patient**. La relation médecin-malade semble être l'environnement idéal pour aborder le sujet de sa propre mort, devenue taboue, et surtout affaire d'individus isolés à défaut d'être restée affaire sociale.

1.2 RÉFLEXION LÉGALE AUTOUR DES DA

1.2.1 Dans le monde

Le principe d'autonomie du patient permet à ce dernier de revendiquer ses choix pour le moment où il sera face à la mort et le place au centre de la décision, s'il le souhaite, concernant ses soins de fin de vie. Cette nouvelle perspective a amené les sociétés occidentales à légiférer sur les droits du patient en fin de vie. Elles ont débattu et continuent de débattre encore sur la légalité ou non de l'euthanasie et du suicide assisté.

Nous aborderons dans un premier temps les différentes législations des pays européens.

En l'absence d'une harmonisation des pays de l'Union Européenne, se distinguent **les pays ayant rendu légale l'euthanasie active**, à savoir la Belgique, les Pays-Bas et le Luxembourg, et **les pays comme la Suisse ayant légalisé uniquement le suicide médicalement assisté**.

Les autres pays l'interdisent et certains ont parallèlement légiféré sur **la possibilité d'une « abstention thérapeutique » comme « forme d'aide à la mort »**. On pourra citer, entre autres, la France, le Danemark, l'Allemagne et le Royaume-Uni. Cette abstention thérapeutique répond à des conditions strictes et propres à chaque pays.

Aux États-Unis, l'euthanasie est formellement interdite qu'elle soit passive ou active tout comme le suicide médicalement assisté, constituant au regard du droit américain, un homicide. Exception est faite de quelques états comme l'état de Washington, le Vermont, le Montana, et plus récemment la Californie. L'Oregon est le premier état à avoir légalisé le suicide assisté par la prescription d'un médicament létal à un patient en soins palliatifs terminaux au travers de la loi sur la mort dans la dignité de 1997.

document écrit dans lequel le patient peut décrire ses préférences, souhaits, croyances et valeurs quant aux éventuels soins.

En Allemagne, les DA sont prévues par la loi depuis 2009. Elle stipule que la personne peut rédiger une demande formelle se référant à des situations précises (ex. : en cas de coma chronique, interrompre toute mesure de support, telle que l'alimentation artificielle...) et désigner une personne de confiance.

En Suisse, la loi sur la protection des adultes règlemente les DA depuis 2013 : « *Toute personne capable de discernement peut déterminer, dans des directives anticipées, les traitements médicaux auxquels elle consent ou non au cas où elle deviendrait incapable de discernement. (...) Elles devront être respectées* » *sauf si elles violent les dispositions légales ou si des doutes sérieux laissent supposer qu'elles ne sont pas l'expression de la libre volonté du patient...* » Les médecins, soignants et autres professionnels de santé assurent l'information relative à ces directives anticipées, à leur contenu, à leur forme, et apportent une aide au patient au moment de la rédaction.

En Belgique et au Luxembourg, pays ayant légalisé l'euthanasie active respectivement en 2002 et 2009, la loi prévoit également un modèle de DA en cas de demandes d'euthanasie. (4)

Les DA sont nées aux États-Unis en 1977. Le *National Death Act* confère pour la première fois au patient la possibilité, via des DA, de demander au médecin l'arrêt de traitements le maintenant en vie si sa mort est imminente ou qu'il souffre d'une maladie incurable. Dès lors, dans ce pays où le (4)respect de l'autonomie du patient est souverain, la loi n'a cessé d'évoluer en réponse à des débats éthiques lancés par des faits divers multiples à l'origine de questionnements toujours plus précis. Ce sont ces cas concrets faisant jurisprudence qui ont construit le droit américain autour des DA, les textes tentant chaque fois d'améliorer des DA très peu connues, très peu rédigées, et si elles l'étaient, très peu suivies par les médecins. (5)

Reflet d'un déterminisme certain, en 1991, la loi fédérale PDSA impose à une majorité de structures de soins (EHPAD, HMO...) de fournir aux patients une information sur les DA et de s'enquérir de l'existence de DA rédigées. Elles sont alors de deux types :

- Les "*instructive*" informent sur les traitements médicaux souhaités par le patient dans le cas où il ne serait plus capable de prendre ses propres décisions. Il peut préciser les conditions entourant une tentative de prolongation de la vie ou, à l'inverse un arrêt de cette tentative avec les « do not resuscitate order ».
- Les "*proxy*" correspondent à la désignation de la personne de confiance. (6)

Devant l'échec de cette première mesure contraignante, les DA évoluent vers les « Advance care planning » ou ACP, DA proprement dites comprenant schématiquement un volet sur les traitements de fin de vie et un volet sur les valeurs du patient. Le principal échec constaté concerne le non-respect par le personnel médical des DA contenues dans les ACP, et ce malgré qu'elles s'imposent au médecin. En effet la loi prévoit que l'ACP prévale sur toute autre décision et qu'en son absence, prévaut l'avis de la personne de confiance (PC). Le droit américain ne confère au médecin qu'un rôle consultatif. Cela amène à une nouvelle réflexion visant à lever ce non-respect justifié par le fait que les DA sont trop souvent impertinentes vis-à-vis du contexte ou absentes du dossier médical. De cette remise en question naissent les POLST, « *Physicians Order for Life-Sustaining Treatment* ». S'ajoutant à l'ACP, il s'agit de DA imprimées sur couleur vive pour être facilement identifiées au sein du dossier patient. Obligatoirement élaborées avec un médecin recueillant personnellement la volonté du patient de recevoir en totalité, partiellement, ou pas, des traitements précis, et ce dans un objectif de faire respecter les choix du patient, elles ont permis une nette avancée. (7)

L'évolution la plus récente date de 2013. Les « Five Wishes » sont reconnus dans 42 états américains et constituent un dossier d'information et d'aide à la rédaction. Ils comprennent un formulaire pré-rempli de désignation de PC et les autres documents concernent le type de traitement médical souhaité ou non (DA générales et plus spécifiques en termes de traitements et de situations), l'état

de bien être souhaité (gestes de confort et d'hygiène, d'apaisement (comme écouter de la musique, des poèmes, des textes religieux...)), la manière dont le patient souhaite être traité (présence des proches, prières, lieu du décès, etc.) et ce qu'il souhaite faire savoir à ses proches (amour, pardon, gaieté, meilleur souvenir de soi...). (8)

Les préoccupations autour de la mort et l'encadrement des soins en fin de vie selon les souhaits précisés par le patient antérieurement semblent donc concerner aussi bien notre pays que ceux de nos voisins européens et transatlantiques. **Elles sont le sujet d'une réflexion constante qui tente de s'adapter aux mœurs sociétales en constante évolution et aux difficultés rencontrées qui en découlent.**

Si nous avons choisi de nous attarder sur l'exemple américain, c'est parce qu'il semble refléter cette réflexion ayant débuté outre-Atlantique en 1977 et qui semble rester constante depuis, pour mener à des améliorations successives et à une juxtaposition de différents niveaux de DA permettant une nette progression en termes de taux de rédaction et surtout de respect des DA par les soignants.

Nous pouvons ainsi mettre en comparaison la réflexion légale américaine autour des DA avec celle menée dans la loi française beaucoup plus récente, puisqu'elle a débuté 25 ans plus tard.

1.2.2 En France

Le 4 mars 2002, la loi n°2002-303 dite **Loi Kouchner** (9) relative aux droits des malades et à la qualité du système de soins donne à la personne malade le droit d'être informée, le droit à un choix libre concernant sa santé, et le droit au respect de sa dignité. De nouveaux devoirs incombent alors aux médecins : « *Art. L. 1110-5 : Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort* ».

Il y est mentionné et défini pour la première fois la personne de confiance.

La Loi Léonetti (LL) du 22 Avril 2005 (10) reste à ce jour le texte fondateur de l'encadrement éthique et juridique de la relation médicale entre médecin et patient en fin de vie. Elle instaure notamment un droit au « laisser mourir » sans toutefois autoriser l'euthanasie dite « active ».

Le patient se voit donc attribuer le droit de refuser certains soins s'il est atteint d'une maladie grave et incurable. Le médecin doit respecter cette volonté après avoir assuré son devoir d'information sur les conséquences liées à cette décision.

Elle définit également l'interdiction d'une obstination déraisonnable concernant des soins qui *« apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie et devront être suspendus ou ne pas être entrepris »*.

Sans légaliser aucune forme d'euthanasie active, elle précise que des traitements efficaces peuvent être administrés en fin de vie, même s'ils sont susceptibles d'abréger la vie, toujours dans un objectif de confort du patient. Le statut de la personne de confiance est renforcé et son avis prévaut sur tout autre avis non médical.

C'est durant cette période consacrée au développement des soins palliatifs que le concept de DA apparaît. La LL du 22 Avril 2005 crée un outil d'expression de la volonté du patient en permettant à toute personne majeure de rédiger ses DA pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté, partageant ses souhaits relatifs à sa fin de vie, notamment concernant les conditions de limitation ou arrêt de traitement, tel un contrat moral passé entre le patient et l'équipe soignante. Concernant les premières modalités pratiques, elles sont modifiables ou révocables à tout moment, mais doivent être renouvelées tous les trois ans. Elles doivent être écrites, datées et signées par le patient. Le médecin est tenu de les consulter mais elles n'ont pas de valeur contraignante. (11)

Le décès de Chantal Sebire en mars 2008, patiente atteinte d'une tumeur évolutive des sinus et de la cavité nasale et « l'affaire V. Lambert », débat très médiatique autour d'un jeune patient devenu tétraplégique à la suite d'un accident de la voie publique et réclamant son droit à mourir, relancent le débat sur l'euthanasie et la pertinence de la loi du 22 avril 2005. Le député J. Léonetti procède

alors à une mission d'évaluation de la mise en œuvre de la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie du 22 avril 2005 dont il est à l'origine. Il fait état d'une ignorance et/ou méconnaissance de la loi conduisant de ce fait à une application contrastée de celle-ci, et pointe l'insuffisance de l'information tant des soignants que du grand public et de la formation aux soins palliatifs dont la dimension éthique est bien souvent occultée. (12)

Il réaffirme l'exclusion formelle d'un droit à mourir et refuse la légalisation de l'euthanasie même dans les cas qui pourraient faire exception, et envisage en lieu et place de faire préciser les modalités d'application des arrêts de traitement de survie.

Il propose la création d'un Observatoire des pratiques médicales de la fin de vie qui étudiera, entre autres, la réalité des situations médicales de fin de vie. (13) De ce **premier état des lieux paru en 2011** (14) résultent trois mesures : donner la possibilité aux Français de pouvoir choisir le lieu de leur fin de vie en développant les structures non hospitalières, améliorer la qualité de l'accompagnement, et développer une campagne de communication sur les soins palliatifs plus efficace auprès du public et des professionnels de santé.

Mais malgré l'ensemble de ces propositions, le débat reste ancré.

Le débat autour du suicide assisté est relancé avec le procès en 2015, de Jean Mercier, sanctionné de trois ans d'emprisonnement avec sursis pour avoir aidé son épouse à mourir en 2011, en lui apportant le verre d'eau qui lui aura permis d'ingérer une dose létale de médicaments.

Comme aux États-Unis auparavant, la médiatisation intense autour de cas concrets et complexes amène à une remise en question permanente.

L'affaire V. Lambert a pris un second tournant quand sa réclamation au droit à mourir a laissé place à un conflit intrafamilial au-delà de celui existant entre famille et corps médical autour de l'arrêt des thérapeutiques de survie, mettant en lumière les difficultés liées à l'absence de désignation d'une seule et unique personne de confiance et à une carence de DA. Cette situation interpelle alors quant au **taux très faible de rédaction des DA, estimé à 2,5% des personnes décédées dans un rapport de l'Institut National d'études démographiques en 2012.** (15)

De tous ces questionnements encore nombreux est née la motivation d'une nouvelle réflexion autour de la loi Léonetti de 2005. Sa révision, la **Loi Léonetti-Claeys (LLC)**, a été promulguée le **2 Février 2016**.

Par souci de clarté, nous ne reviendrons pas en détail sur le texte de loi dans sa totalité mais aborderons uniquement l'article consacré aux DA qui sont redéfinies. (16)

Toute personne majeure et capable pourra rédiger des directives anticipées selon un modèle proposé où elle exprimera ses volontés relatives à sa fin de vie et pourra dorénavant y préciser sa **volonté de refuser, de limiter, ou d'arrêter les traitements et les actes médicaux**, ou a contrario sa **volonté de les poursuivre**. On citera par exemple son droit à demander ou refuser une **sédation profonde et continue** provoquant une altération de sa conscience qui pourra lui être administrée jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt des traitements. Elles restent **révocables** à tout moment. Alors qu'elles n'étaient valables que trois ans, **leur validité devient illimitée**. Elles deviennent **contraignantes au médecin**, qui doit en rechercher l'existence par tout moyen, pour toute décision d'investigation, d'actes, d'intervention ou de traitement, **sauf deux exceptions** : l'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et/ou si les DA apparaissent manifestement inappropriées. Dans ces deux cas, le médecin doit solliciter un avis collégial.

Leur mode de conservation est précisé et il est préconisé au mieux de les enregistrer dans un « **dossier médical partagé** » (DMP), cela faisant office d'inscription au registre national, ou de les confier à son médecin, à l'hôpital, ou à l'établissement EHPAD lorsque le patient y est admis. Elles peuvent être remises à la PC, membre de la famille ou proche. Enfin, le patient peut faire le choix de les conserver chez lui ou dans l'endroit de son choix mais en ayant toujours sur lui une indication du lieu de leur conservation.

La loi confère aux médecins le devoir d'informer leurs patients de la possibilité et des conditions de rédaction des DA.

En appui de ces améliorations, **un modèle de formulaire** est disponible, ayant pour objectif de faciliter la rédaction. Il est rendu facilement accessible à tout un chacun via les grands moteurs de recherche Internet ou les sites de l'HAS ou de l'administration Française. (17) Deux modèles sont proposés selon que le patient est en bonne santé ou atteint d'une maladie grave mettant en jeu son pronostic vital à court ou moyen terme. (18)

La rédaction des DA est une démarche intime, individuelle, et délicate, s'inscrivant au sein de la relation médecin-malade. Afin d'aider professionnels de santé et patients dans ce dialogue difficile, la HAS propose également des documents d'accompagnement sous la forme de **deux guides, l'un étant destiné au grand public (19) et l'autre aux professionnels (20)** de santé et du secteur médico-social.

Enfin, en écho aux lacunes persistantes d'information du grand public déjà constatées en 2008, est organisée en février 2017 une campagne d'information relayée par les médias et intitulée « La fin de vie, et si on en parlait ? ».

1.3 ÉTAT DES LIEUX DEUX ANS APRÈS LA LOI LÉONETTI-CLAEYS

Rappelons qu'en 2008, le rapport Léonetti pointait l'insuffisance d'information du grand public et le défaut de formation des professionnels de soins aux soins palliatifs.

Dans une enquête réalisée en 2008 auprès de l'ensemble des MG exerçant en Isère, plus de la moitié auto-évaluait sa connaissance de la loi entre 0 et 2,5 sur une échelle de 10. (21) La méconnaissance était plus forte chez les médecins généralistes que chez les médecins hospitaliers. (22) Une enquête menée en 2014 auprès de 385 MG révélait que 78% d'entre eux estimaient que leurs patients ne connaissaient pas la loi.

Cette ignorance ou méconnaissance de la loi aboutissait à une application de celle-ci très contrastée, quand personne n'osait encore parler d'échec.

L'échec des DA est totalement reconnu en 2011 par l'Observatoire National sur la Fin de Vie (ONFV) qui estime que seuls 2.5% des français ont rédigé leurs DA. Alors que le concept est approuvé dans

son idée principale par les MG, il très peu mis en application ; seulement 55% des médecins ont reçu des DA de la part de leurs patients. (23)

Il semble dès lors intéressant de faire le constat de l'évolution des pratiques de rédaction des DA deux années après la LLC.

En février 2018, le CNSPFV a ainsi mené un premier sondage afin d'identifier la place attribuée par les patients et MG aux DA, et d'étudier l'impact des actions de soutien à ce dispositif mises en place depuis 2016. (24)

L'existence d'une loi sur la fin de vie est bien connue du grand public et des professionnels. Mais moins de la moitié des patients (42%) savent qu'elle met en place les DA et seulement 19% savent précisément de quoi il s'agit. Chez les MG, ce dernier chiffre est estimé à 36%.

Le taux de rédaction semble avoir nettement progressé depuis 2005 (2.5%) mais il reste encore faible puisque seulement 11% des patients et 4% des MG ont rédigé leurs DA. La majorité des patients (51%) excluent même de le faire un jour. Comme antérieurement au nouveau texte, la démarche est tout de même jugée intéressante par 77% des interrogés ; 32% des patients et 62% des MG envisagent de le faire un jour.

Parmi les MG qui n'envisagent pas de les rédiger, 44% confient la difficulté à se projeter. Pourtant, même s'ils en discutent la faisabilité et l'intérêt pour leur propre compte, 77% abordent le sujet des DA avec leurs patients, soit à l'initiative de ces derniers (60%), soit spontanément (57%), **principalement avec les patients gravement malades (41%) et les personnes âgées (36%).**

1.4 QUESTIONS DE RECHERCHE

Un travail de thèse mené en 2014 s'intéressant au ressenti des patients ayant rédigé leurs DA mettait en lumière le bénéfice de ce cheminement. Les patients décrivaient en amont une angoisse, un sentiment d'impuissance devant l'inconnu et l'imprévisibilité de la mort, une crainte de partir sans pouvoir donner leur opinion.

Après la rédaction de leurs DA, ils confiaient leur « soulagement » et leur « apaisement », décrivant une « sensation de légèreté », une « sérénité », une « tranquillité », de savoir leurs volontés lues et connues. Ressortait également une certaine « satisfaction », la rédaction conférant le « sentiment d'être content. » Enfin, ils dénotaient un côté rassurant lié au sentiment d'être protégé, soit par le simple fait de les avoir rédigées, soit par celui de savoir que leurs volontés seraient transmises. (25)

Le médecin généraliste peut percevoir les DA comme le lien direct avec l'entourage du patient, avec les équipes hospitalières, et un support permettant d'aborder plus facilement le sujet de la fin de vie avec les patients. Elles apparaissent comme le témoin de la relation de confiance entre le médecin traitant et son patient.

Les patients semblent plus demandeurs du fait que leur médecin fasse lui-même et spontanément la démarche d'aborder le sujet des DA. 77% estiment que le sujet doit être abordé par le médecin traitant lorsqu'ils sont en bonne santé, et 91% espèrent qu'il aborde le sujet spontanément s'ils venaient à être atteints d'une maladie grave. (26)

Et les médecins interrogés reconnaissaient une difficulté à aborder le sujet et souhaitent que leurs patients initient la discussion sur la fin de vie.

D'après la thèse conjointe de M. Juin et A. Travassac (27) soutenue en 2012, c'est en premier lieu l'angoisse de la mort qui rendrait complexe la discussion nécessaire à la réalisation de telles mesures, et leur caractère modifiable les rend difficile d'utilisation. Cette dernière donnée est confirmée par J. Léonetti lui-même : *« Peut-on dire à l'avance sa volonté ? C'est une équation impossible à résoudre, car la liberté réside aussi dans la possibilité d'un changement de volonté en temps réel, et de ce fait, les directives anticipées figent la volonté. »*

Leur travail mettait également en lumière toute la nécessité de promouvoir les outils d'anticipation de la fin de vie devant de réelles lacunes de connaissance des patients et des médecins et un défaut de formation des professionnels.

La LLC a tenté d'apporter des améliorations aux problèmes rencontrés : par la construction d'outils d'aide à la rédaction, elle a cherché à contourner les difficultés pratiques ; pour pallier le manque

d'information, elle a organisé une campagne d'information grand public ; pour éviter les DA périmées non valides, elle a levé leur durée de validité limitée à trois ans et, déterminée à les faire respecter, les a rendues contraignantes aux médecins.

Pourtant, nous avons vu que le taux de rédaction reste faible et que même si les DA sont bien considérées, leur rédaction reste souvent reportée au lendemain.

Même J. Léonetti, député expert dans le domaine, confiait récemment avoir mis sept années à rédiger les siennes se heurtant à la difficulté principale de ne pouvoir présager de sa volonté future.

(28)

Les DA s'inscrivent dans la prise en charge globale du patient et dans l'instauration d'une authentique démarche partagée avec celui-ci. Un questionnement sur les obstacles rencontrés à ce jour par les médecins et tenant compte des nouvelles dispositions mises en place m'apparaissait pertinent.

Le médecin, en fonction de son niveau de compétence, est tenu de délivrer une information au patient ou de le réorienter vers un confrère s'il ne peut répondre lui-même, et de la réitérer aussi souvent que nécessaire. Cela dans le seul but que le patient ayant reçu une information appropriée dans son contenu et dans sa forme, claire, loyale et appropriée, puisse réfléchir au mieux pour anticiper et rédiger ses DA. Cette information sur les DA s'adresse à toute la patientèle des médecins. Nous avons alors fait le choix de ne pas limiter le questionnement des MG autour des DA à leurs seuls patients âgés ou malades.

Nos travaux avaient donc pour principal objectif la recherche des difficultés rencontrées par le MG, limitant sa coopération avec le patient tout-venant, de tout âge, en bonne santé ou atteint d'une maladie grave, pour la rédaction de ses DA.

L'objectif secondaire est de mettre en évidence la manière dont le MG perçoit son intervention dans cette situation et les questions et perspectives que cela ouvre.

2 MATÉRIEL ET MÉTHODE

2.1 TYPE D'ÉTUDE

Pour tenter de répondre à la question de recherche : « Quels sont les freins rencontrés par le médecin généraliste le limitant dans l'accompagnement de ces patients tout-venants à la rédaction de leurs DA ? », nous avons fait le choix d'une **étude qualitative**.

En 2008, Mucchielli la définit comme « un acte à travers lequel s'opère une lecture des traces laissées par un acteur ou un observateur relativement à un événement de la vie personnelle, sociale ou culturelle ».

Cherchant une réponse à la question « pourquoi ? », l'étude qualitative s'intéresse aux déterminants des comportements des acteurs quand l'étude quantitative effectue une démarche statistique.

C'est un paradigme compréhensif qui s'avère plus adapté à l'étude de phénomènes sociaux, explorant leur existence et leur signification au travers de sujets évoluant dans leur propre environnement, le contexte devenant alors une dimension primordiale.

Elle permet le recueil de données dites « qualitatives », décrites, verbales et non mesurables pour connaître les sentiments, émotions, et tenter d'analyser le comportement et les expériences personnelles des interrogés. Elle semble tout particulièrement pouvoir s'appliquer aux MG en permettant de faire le lien entre « théorie » et « pratique quotidienne ».

La démarche est d'abord inductive devenant interprétative dès lors que les données sont recueillies.

Elle a toute sa place en médecine générale puisqu'elle permet un abord plus élargi de la compréhension de la santé et des déterminants de soins, ayant pour objectif de comprendre les caractéristiques d'une population, ici les MG, leurs habitudes et les aléas pouvant freiner ou aider la rédaction des DA.

Il nous paraissait important d'explorer la relation médecin généraliste-malade puisque les DA semblent s'écrire dans l'intimité de cette relation forte et basée sur une confiance réciproque. Et une étude qualitative pourrait permettre d'en saisir tous les contrastes. Au-delà de la théorie, la difficulté

semble survenir lors de l'élaboration des DA dans la pratique quotidienne. On cherchait donc à évaluer, pondérer et comprendre les besoins, comportements et attitudes des MG au travers de leurs récits d'expérience.

Dès lors, cette méthode nous est apparue comme la plus appropriée pour mener ces travaux.

Pour libérer la parole des médecins interrogés autour d'un sujet délicat, celui des soins palliatifs et de la mort, nous avons fait le choix de mener des **entretiens semi-directifs**. Le guide d'entretien, privilégiant des questions ouvertes, permettait de les laisser s'exprimer librement sur le sujet tout en conservant une trame conductrice.

2.2 GUIDE D'ENTRETIEN

Sur la base de la littérature existante sur le sujet et des témoignages oraux recueillis au décours de conversations aux prémices de ce travail, nous avons tenté de concevoir un guide d'entretien permettant de recueillir le plus grand nombre de thèmes.

Le premier guide comportait ainsi dix questions explorant de façon précise et nuancée les difficultés rencontrées par les MG autour des DA mises en évidence par des études antérieures.

Deux entretiens tests ont été menés pour étudier la validité, la pertinence et la bonne compréhension du guide et il a été demandé aux interrogés de donner leur avis sur celui-ci.

Même si aucune critique n'a alors été émise, les premiers entretiens révélant des difficultés plus générales à la rédaction des DA que ce que nous avons pu estimer, et devant le caractère trop fermé et précis des questions, **le premier guide d'entretien a été révisé** pour améliorer la qualité des données recueillies en favorisant une parole plus libre du médecin interrogé.

Le deuxième guide d'entretien s'articulait ainsi autour de **trois grands axes** de réflexion et de **cinq questions ouvertes** abordant leur(s) expérience(s) de rédaction, leur connaissance des Loi Léonetti et Léonetti-Claeys, des DA, et des nouveaux outils HAS, les freins limitant la rédaction et les améliorations éventuelles à apporter.

Des questions de relance étaient prévues pour apporter des précisions ou approfondir leur pensée.

A chaque début d'entretien, il était demandé au médecin de se présenter et de présenter son activité, cela permettant à la fois d'établir un premier contact et de compléter un **questionnaire visant à collecter les données sociodémographiques de notre échantillon.**

Toujours en début d'entretien, il était **remis au médecin interrogé, en format papier, les nouveaux outils HAS** comprenant le guide pour les professionnels de santé et du secteur médico-social, et les modèles de rédaction des DA. Une information lui était délivrée sur l'existence d'un guide similaire destiné au grand public.

2.3 POPULATION ÉTUDIÉE

Les médecins interrogés devaient être **inscrits au tableau de l'Ordre des Médecins** et être **installés**, exerçant au minimum une activité ambulatoire de médecine générale. Étaient seulement **exclus les médecins remplaçants**. Aucun autre critère d'exclusion n'a été défini. L'échantillonnage était raisonné sur l'âge, la durée d'installation, le mode d'exercice, la zone géographique d'exercice et les diplômes ou activités complémentaires, afin d'obtenir une diversité des profils.

Les médecins interrogés ont d'abord été **recrutés via notre réseau de connaissances** (internat, remplacements...), et il a été demandé à certains médecins interrogés de nous communiquer d'éventuels participants appartenant à leur propre réseau de soins. Tous ont été contactés dans un premier temps par SMS ou e-mail et un appel téléphonique de relance a parfois été nécessaire.

2.4 CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES

Les médecins interrogés ont tous été informés de l'utilisation des données collectées pour un travail de thèse. Leur consentement a été systématiquement recueilli et ils ont été informés de la possibilité de le retirer à tout moment.

Aucune donnée ne pouvant altérer l'anonymat des participants n'ayant été collectée, une déclaration à la CNIL n'a pas été nécessaire.

2.5 RECUEIL DES DONNÉES

Après obtention de l'accord des participants, les entretiens étaient **enregistrés au format audio numérique**. À l'issue des entretiens, les données recueillies ont été **intégralement retranscrites par écrit informatique sans aide logiciel**. Ont été obtenus les **verbatim**, reproduction intégrale des propos énoncés par l'interrogé. L'ensemble des verbatim ainsi obtenus a constitué notre **corpus d'entretiens**.

Les deux entretiens-tests ont été inclus et leurs données analysées selon la même méthode que les onze autres.

2.6 ANALYSE DES RÉSULTATS

Parmi les différentes méthodes d'analyse de contenu de nos verbatim, nous avons choisi **l'analyse thématique de Mucchielli et Paillé** qui vise à mettre en lumière un portrait d'ensemble d'un corpus via un procédé de réduction des données. (29) Le travail consiste à synthétiser le texte du verbatim en différents thèmes pour ensuite les regrouper et établir leur lien. Chaque verbatim a donc été lu de façon répétée pour qu'à partir des dires, des attitudes et des comportements, soit codé fragment par fragment le texte, ensuite réorganisé en idées générales, elles-mêmes regroupées en thèmes et sous-thèmes.

La **thématisation a été manuscrite et continue**, se déroulant tout au long de la recherche et n'étant parachevée qu'à la toute fin de l'analyse du corpus.

Cette méthode semblait cohérente avec notre travail de thèse au travers de « *l'analyse d'un corpus humble et d'une démarche plus personnelle*. » (Mucchelli, 2008).

Une triple analyse des entretiens a été réalisée par collaboration de l'enquêteur avec un second chercheur et le directeur de thèse, permettant d'assurer une triangulation des données.

3 RÉSULTATS

3.1 ÉCHANTILLON ET POPULATION ÉTUDIÉE

3.1.1 Échantillon

Au total, dix-sept médecins généralistes ont été contactés.

Treize ont répondu favorablement. Trois n'ont pas donné de réponse, favorable ou défavorable. Un a répondu favorablement sans parvenir à se libérer de ses obligations professionnelles.

Treize entretiens semi-directifs de MG ont donc été menés par **une seule enquêtrice entre le 24 Janvier et le 3 Mai 2018.** Les entretiens ont tous concerné des MG installés en Auvergne et seul le département de l'Allier n'est pas représenté.

Huit se sont déroulés au cabinet et quatre ont eu lieu au domicile du médecin interrogé. Un a été mené au domicile de l'enquêteur.

La durée des entretiens va de 13 à 59 minutes. Le temps moyen d'entretien est de 25 minutes et 18 secondes. La durée totale d'enregistrement est de 5 heures et 29 minutes.

Les caractéristiques de chacun des treize entretiens sont réunies dans le tableau 1.

MÉDECIN	DATE	LIEU	DURÉE (MINUTES)
M.1	24.01.2018	Domicile M1	46
M.2	31.01.2018	Cabinet M2	31
M.3	04.02.2018	Domicile M3	59
M.4	28.02.2018	Cabinet M4	31
M.5	20.03.2018	Cabinet M5	13
M.6	21.03.2018	Cabinet M6	16
M.7	21.03.2018	Cabinet M7	27
M.8	28.03.2018	Domicile M8	14
M.9	29.03.2018	Domicile enquêteur	13
M.10	05.04.2018	Cabinet M10	24
M.11	07.04.2018	Domicile M11	15
M.12	11.04.2018	Cabinet M12	17
M.13	03.05.2018	Cabinet M13	23

Tableau I. Caractéristiques des entretiens

3.1.2 Saturation des données

Le nombre d'entretiens n'a pas été défini préalablement.

Les investigations ont été menées jusqu'à saturation des données, jusqu'à ce qu'un entretien ne nous permette plus d'obtenir de nouvelles données à encoder et que l'on observe une redondance des propos recueillis et l'absence d'émergence de nouvelles opinions.

Cette saturation des données a été obtenue au dixième entretien, et trois entretiens supplémentaires dont aucune nouvelle information n'est ressortie, ont permis d'en confirmer la survenue.

3.1.3 Caractéristiques de la population étudiée

Concernant les 13 médecins généralistes interrogés :

- 8 étaient des femmes (61%) et 5 étaient des hommes (38%).
- L'âge moyen est de 41 ans pour une médiane à 42 (écart-type = 9,82).
- La durée moyenne d'installation est de 11,4 ans (écart-type = 9,75) pour une médiane à 12.
- Tous exercent une activité de groupe, 8 au sein d'un cabinet de groupe de médecins généralistes (61%), 4 au sein d'une Maison de santé pluriprofessionnelle (MSP) (30%) et 1 au sein d'une maison médicale de garde (7%).
- 8 considèrent exercer dans une zone géographique semi-rurale (61%), 3 en zone rurale (23%), et 2 en zone urbaine (15%).
- Tous visitent des patients en EHPAD sans qu'aucun ne soit médecin coordinateur EHPAD.
- 9 ont déclaré avoir une activité conjointe à la médecine générale et/ou une compétence particulière (69%). Le détail de ces compétences est présenté dans le tableau 2.

MÉDECIN ACTIVITÉS ET/OU COMPÉTENCES PARTICULIÈRES

M.1	MSU Médecine légale Médecine fédérale de plongée sous-marine et Activités subaquatiques DIU d'Accueil des Urgences Pédiatriques
M.2	MSU Diplôme d'évaluation du dommage corporel et aptitude à l'expertise Examen des permis de conduire Vacation Institut Médico Éducatif
M.4	MSU
M.7	MSU
M.9	MSU Médecin pompier (activité cessée depuis quelques semaines)
M.10	DIU Diabétologie et DU Gynécologie Régulation PDSA
M.11	DU Soins Palliatifs
M.12	MSU Mésothérapie
M.13	DU Antibiothérapie

Tableau II. Descriptif des activités et/ou compétences particulières

3.2 LES DA DANS LA PRATIQUE DU MG

« Je me heurte à des contraintes très matérielles et très pratiques. » (M7)

Ce chapitre va aborder les résultats relatifs aux freins inhérents à la complexité de la pratique quotidienne des MG.

3.2.1 La perception des DA par le MG

Les MG interrogés insistent sur leur **perception positive des DA** qu'ils considèrent comme un outil pertinent.

Elles permettent d'assurer la **continuité de soins et aident à la décision** si le patient devait être pris en charge sans que le MG puisse être rapidement concerté. Pivot dans le parcours de soins du patient, le MG est parfois sollicité par des équipes de réanimation ou d'urgences en recherche d'informations :

« (...) On en avait parlé avec un médecin SMUR qui était venu sur l'EHPAD (...) il avait été choqué qu'il n'y ait rien dans les dossiers. Il s'attendait à trouver dans chaque dossier quelque chose. Du coup j'en avais parlé après en disant « ce serait peut-être bien qu'on... et puis en fait il n'y a pas eu de suite de donnée. » (M11)

« (...) l'idée c'est qu'on en ait un exemplaire dans le dossier, qu'on puisse le savoir. Comme ça si jamais le Samu nous appelle (...) j'ai eu une expérience de réanimation qui m'a appelé pour un patient qui était alcoolique, hospitalisé pour hématome à la suite d'une chute et limitation des soins ou pas parce qu'il était en réanimation. Ils voulaient, comme il avait très peu de famille, connaître son statut, savoir s'il avait réalisé des DA. Ils m'ont bien demandé s'il y en avait dans le dossier. C'est bien d'ailleurs, c'est étonnant. Mais je n'avais rien. Il ne m'en avait jamais parlé et puis moi non plus parce qu'il avait genre 60 ans quoi. » (M12)

M3 aborde cela en pensant aux EHPAD et à la continuité des soins avec le médecin coordinateur qui pourrait aussi être celui accompagnant le patient dans la démarche des DA.

« (...) c'est un outil de la continuité des soins sinon ce serait des DA orales qu'on donne au MG et puis le MG ... (...) si le MG engage la conversation quand il rédige le dossier d'admission, ça donne une idée au médecin coordinateur quand il va recevoir le patient : Non il n'en a pas car il n'a pas été fait d'information ou il n'en a pas mais l'information a été faite et il n'est pas intéressé.(...) Le médecin qui va les lire ne me connaît ni d'Ève ni d'Adam et si c'est lui qui doit m'accompagner dans la mort, autant qu'il m'accompagne comme je le veux. » (M3)

En tant que jeune installé, il ajoute qu'il considère aussi les DA comme un **moyen de renforcer la relation médecin-patient.**

« Ça va être valorisé peut-être d'un point de vue du patient. On va créer un lien, un contact avec le patient. (...) On lui rend service, on s'investit dans sa mort et donc dans son intimité. Je pense que le patient est reconnaissant de ça. » (M3)

Certains perçoivent les DA comme un moyen d'**aborder le cadre légal** qui entoure certaines demandes abusives comme l'euthanasie et peut imposer certaines limites.

« Il faut leur expliquer. Qu'on ne peut pas faire d'euthanasie active et que ce n'est pas l'objet du papier. » (M8)

« Je pense que c'est un cadre légal qui est intéressant, qui donne des barrières quand même. Il est très bien fait ce cadre. » (M2)

M3 pense que l'élaboration des DA peut permettre de mettre en lumière certaines souffrances incomprises du patient devant amener à une remise en question des soignants.

« On peut avoir l'avis qu'on a sur l'euthanasie peu importe puisque de toute façon (...) c'est légalement interdit donc à partir de ce principe-là... il faut faire comprendre au

patient que ce n'est pas possible. On a des lois et des solutions autres qui sont considérées à l'heure actuelle comme suffisantes pour répondre à une fin de vie. Mais si toutes nos solutions sont suffisantes pour répondre à une fin de vie, pourquoi le patient demande-t-il l'euthanasie? (...) On n'est pas assez bons. Le problème ne vient absolument pas du patient qui veut l'euthanasie mais des solutions médicales, psychiques, sociales qu'on lui a proposées et qui sont insuffisantes. Il faut se remettre en question de manière multidimensionnelle. Il manque quelque chose à ce patient au moment où il fait sa demande d'euthanasie. C'est la vision que j'ai de cette demande. Et donc c'est comme ça que je l'aborde. Je me dis il faut faire plus, il manque quelque chose quelque part. Il faut trouver quoi. » (M3)

Mais pour être totalement pertinentes, il apparaît qu'elles doivent être **bien rédigées et suffisamment précises.**

« Si elles sont trop générales, je ne suis pas sûr que ce soit utile pour le médecin urgentiste ou pour le médecin en hospitalisation. Je pense que c'est dans une vision pratico pratique pour le médecin. Si on veut que ce soit un outil performant pour le patient, il faut que ce soit un outil précis pour le médecin. C'est-à-dire, voilà, je suis dans une situation unique avec une patiente qui est telle qu'elle est et qui a besoin de tels soins. Elle a des DA, j'estime que potentiellement le bénéfice/risque est difficile à estimer, je peux m'appuyer sur les DA parce qu'il n'y a pas de vérité dans ce que je vais faire pour faire ce que la patiente aurait souhaité. » (M3)

3.2.2 La place centrale du MG

Nous avons demandé aux médecins interrogés de définir la place des DA dans leur pratique et quels rôles semblent lui revenir. Ils estiment avoir **une place centrale** dans cette démarche anticipée, plus que le médecin spécialiste ou le praticien hospitalier. Au-delà de leur position de MG, c'est leur **rôle de médecin traitant (MT)** qui les place en première ligne.

M8, qui exerce au sein d'une maison de garde et qui n'est jamais désigné MT, traduit cela au travers de son ressenti :

« Les gens je les ne connais pas, je ne suis pas leur MT (...) Ça ne rentre pas dans mon activité (Maison de garde) et dans les remplacements non plus. Il n'y a pas de suivi donc... Les patients qui ne vont pas bien je les envoie aux urgences et je ne les revois pas derrière ou du moins pas pour la même raison (...) ça n'a rien à faire là » (M8).

Les autres considèrent que cette mission pivot leur revient pour les multiples raisons évoquées ensuite.

Le MG partage une intimité avec ses patients, les connaît et progresse avec eux dans la santé et dans la maladie.

« Pour moi le MT c'est un médecin qui a une vision globale de son patient, qui serait capable normalement de pouvoir faire une synthèse de son patient et les DA c'est vraiment... on est dans l'intimité du patient parce qu'on connaît ses désirs pour les soins qu'il veut recevoir et pour moi c'est la place du MT de connaître cette intimité-là. (...) maintenant que je suis installé, à l'époque, j'étais remplaçant, c'était plus compliqué » (M3).

« Sans doute qu'on peut être un interlocuteur privilégié parce qu'on connaît la famille, parce qu'on connaît les gens depuis longtemps, parce qu'on cerne un petit peu leur personnalité, leur philosophie de vie...etc. » (M13)

M3 pense que le MG a pour principale mission de **délivrer l'information** la plus claire et loyale possible pour donner au patient les éléments nécessaires à son raisonnement. Il s'assure de sa bonne compréhension des alternatives et possibilités. Il fournit au patient les moyens pour réfléchir quant aux implications de ces choix, sans néanmoins l'influencer. Il informe le patient sur un choix alternatif, pousse le patient à s'imposer, exprimer précisément ce qu'il veut ou ne veut pas. Le

patient doit avoir compris l'impact de ses décisions, leur retentissement sur les soins, sur sa santé, sur sa mort et sur sa famille. Le médecin conduit le patient là où il n'est pas capable d'aller dans sa réflexion :

« Si je trouve que c'est dommage qu'un patient prenne cette décision je lui dirais cash : « moi à votre place je ne ferais pas comme ça » mais en faisant en sorte qu'il ait la place de dire « mais moi ce n'est pas ce que je veux ». J'aurais besoin de l'entendre (...) si c'est clair et net, qu'il me dit « j'ai compris que c'est possible, j'ai compris ce que ça implique mais moi je ne ferai pas comme vous », les choses sont claires. Mais il faut absolument lever ce flou de savoir ce qu'il a compris (...). Mon rôle c'est de lui délivrer l'info la plus claire et la plus loyale qui soit dans le sens où il est capable de raisonner avec. Et qu'il comprenne tout ce que ça implique. Sur sa santé, sur sa mort, quel impact ça va avoir sur sa famille. D'un point de vue un peu global. Quel impact a sa décision. (...) Il faut l'aborder, on est là pour ça. On est là pour l'aider à réfléchir...Pas pour réfléchir à sa place. »(M3)

Il se définit comme un « protecteur » qui met en garde, oriente, fait préciser ses choix au patient et parfois compense son manque de vision des soins en apportant ses connaissances médicales et techniques.

« (...) le MT doit savoir lui dire « vous me dites ça mais tel que je vous connais vous pensez plutôt ça. Est-ce que vous êtes sûr que c'est ça que vous voulez dire ? ». Le mettre en garde par rapport à des choses qu'il pourrait dire mais sans avoir conscience de l'implication que ça peut avoir dans les soins. (...) Parce que le patient n'a pas la vision des soins, le MT a cette place-là de garde-fou » (M3)

« Il me semble, je veux dire, un patient qu'on suit depuis 20 ans ou plus, on ne doit pas le lâcher (...) s'il est demandeur, il n'y a pas de raison de ne pas l'accompagner jusqu'au bout. Moi je trouve que c'est notre rôle. » (M11)

« Nous en tant que généraliste, on peut peut-être pondérer certaines choses, certaines demandes du patient qu'on interprétera peut-être mieux ou qu'on saura mieux verbaliser parce qu'on le connaît » (M13)

Les soins de premiers recours le placent en **position idéale pour aborder le sujet auprès des sujets jeunes et/ou en bonne santé** et la gestion de fin de vie à domicile fait partie intégrante de sa pratique.

« C'est bien à nous MT sur le terrain de faire ce travail-là, je pense (...) chez les jeunes qui vont bien. Qui d'autre que nous ?? Ils ne consultent pas tous les quatre matins et c'est quand même à toi qu'ils en disent le plus (...); ce serait bien qu'on ait une conversation une fois ou l'autre (...); on les connaît bien. On les pratique pendant 15 ou 16 ans, il y en a, pour certains, tu fais partie de la famille (...); et ils te font une confiance totale. C'est précieux, ça. » (M1)

« Je pense qu'on est en première ligne. Parce que les fins de vie on en a quand même à gérer, ça ne se passe pas tout le temps à l'hôpital. Les accidents, ça arrive à tout le monde... » (M2)

Cette **coopération entre le médecin et son patient** s'effectue au sein d'une relation où le patient partage ses souhaits et décisions pour sa fin de vie, confiant que son MT en sera le meilleur garant et fera tout son possible pour qu'ils soient respectés.

« (...) Ils estimaient que j'étais peut-être là plus à même de dire : « non, ça, on ne le fait pas, là on s'arrête. » (M11)

Pourtant, rares sont les fois où il est sollicité par un patient pour la rédaction de DA. Il est le plus souvent seulement le **dépositaire choisi** par un patient qui a les a rédigées à sa propre initiative et sans demander une aide ou soutien quelconque à la rédaction.

« Je n'ai pas d'expérience de rédaction. Après, j'ai un patient qui m'a apporté une DA que j'ai intégrée dans son dossier. Il l'avait fait en me disant : « voilà, moi, j'ai vu cette nouvelle loi, j'ai réglé ma directive, je vous la laisse » ; et je la mets dans le dossier. »

(M12)

« Ils m'ont demandé d'être dépositaire. Et ça ne me pose pas de souci. Du coup, c'était le patient qui était à l'origine de l'affaire et pas moi. » (M11)

Il s'agit le plus souvent de patients en bonne santé relative mais percevant leur propre état de santé comme mauvais. Se sentent également souvent concernés les patients anxieux, inquiets, préoccupés par leur état de santé ou leur fin de vie, ou encore ayant traversé une expérience personnelle ou familiale douloureuse qui les pousse à la réflexion.

« Des patients avec des maladies chroniques mais des patients qui allaient bien. »

(M11)

« Les gens qui font cette démarche-là, je pense que ce sont des gens qui ont peur de soins agressifs et d'une prolongation de la vie dans des conditions pas du tout satisfaisantes. (...) Les gens qui vont en parler, ils ont peut-être vécu une fin de vie difficile d'un proche, où rien n'avait été évoqué, anticipé, et où ils se sont dit : « tiens, si moi je ne veux pas que ça se passe pareil, il faut que j'en parle maintenant. » Enfin, moi, je le vois comme ça. » (M11)

« C'est un patient un peu hypochondriaque, un peu angoissé de la mort, donc du coup, je pense que ça a un écho chez lui. (...) Ce ne sont pas les plus malades, ce sont les plus inquiets qui se sentent concernés. » (M6)

« Spontanément, tu n'as pas beaucoup de gens qui te demandent. Moi, ça m'est arrivé deux fois en tout et pour tout. La deuxième personne, c'était une personne âgée de 90 ans mais qui n'avait pas de pathologie plus que ça... Elle n'était pas malade... Hormis l'âge, elle était plutôt en bonne santé. (...) Le deuxième, c'est lui qui m'a demandé, il est venu me voir, je n'ai rien proposé. Lui, il est hypertendu un peu sévère, mais après, c'est un mec qui est en pleine forme, il a 80 balais, il fait du jogging. » (M4)

3.2.3 L'isolement du MG

Cette place centrale du MG autour de la fin de vie de ses patients est néanmoins rendue complexe par son **fort sentiment d'être isolé**.

Certains MG interrogés expriment une **mise à l'écart du reste du monde médical** et déplorent un **déficit en interlocuteur spécialisé** sur le sujet. Ils trouvent leur seul soutien dans leur propre réseau de proximité, se tournant le plus souvent vers leurs confrères exerçant dans le même cabinet ou la même Maison de Santé Pluridisciplinaire (MSP).

« À ma connaissance, je n'ai personne vers qui me tourner. » (M5)

« Un interlocuteur, je n'en ai pas... Enfin, je ne vois pas vers qui je pourrais... Ou alors, si j'ai vraiment un truc qui m'interpelle, j'irai voir un de mes collègues du cabinet pour demander des conseils. Mais après un interlocuteur dédié à ça, je n'en ai pas. » (M4)

Ils ressentent au quotidien une **lacune de communication et de coordination** à l'origine d'un **défaut de pluridisciplinarité**. Et cela concerne aussi bien leurs relations avec le monde hospitalier qu'avec les spécialistes libéraux, les médecins coordinateurs d'EHPAD ou d'HAD, et les équipes de structures spécialisées dans les soins palliatifs (SP) (HAD, EMSP,...).

« Il y a un défaut de coordination de soins et de communication entre les concernés. Comme souvent, dans beaucoup de domaines. Chacun fait sa popote dans son coin. Et personne ne se concerte. C'est un peu dommage. » (M1)

« (...) Le réseau de SP, je trouve qu'on est dans la théorie, que sur la théorie. Je suis tout à fait d'accord qu'aider les gens à mourir, c'est évidemment une bonne chose. Parce qu'il faut reconnaître qu'on n'est pas très bons et que ça pourrait forcément être mieux. Après, dans les faits, quand on fait appel à eux, c'est toujours finalement le MT qui gère tout tout seul. Ces réseaux, c'est beaucoup de blablas. On fait beaucoup de réunions (...), et le jour où il y a un souci, soit les gens vont à l'hôpital, soit ça retombe sur le MG qui est tout seul, voilà ! (...) Je dis les choses telles qu'elles sont ... C'est très beau sur le papier. » (M7)

Ce manque de communication est souvent à l'origine d'un décalage et d'un retard entre la prise en charge hospitalière et/ou spécialisée et le moment où le MG est informé de ce qui a pu être fait ou décidé. Cela ne lui permet pas de disposer de tous les éléments nécessaires à l'élaboration de DA de qualité.

« Pour communiquer sur ses DA, encore faudrait-il être au courant de la situation du patient, ce qui n'est pas toujours le cas. Il y a quand même beaucoup de patients qui meurent et on l'apprend quand ils sont morts par le courrier. Ça arrive quand même très souvent, notamment les gens qui n'étaient pas prévus. » (M7)

Chez M1, on ressent une certaine déception, voire un agacement de ne pas être suffisamment considéré lors de prises de décisions complexes, ainsi qu'un besoin de voir son avis sollicité par les équipes oncologiques, lors de Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (RCP) par exemple. Il estime en effet pouvoir **apporter sa vision globale du patient** contrairement aux équipes spécialisées.

« Il serait bien qu'on soit partie prenante à un moment donné s'il y a une discussion collégiale vis-à-vis de ça en milieu intra hospitalier. Qu'on vienne nous demander : « et vous, MT, qu'est-ce que vous en pensez ? » Parce que nous, on connaît la poly

pathologie alors qu'eux, ils traitent spécifiquement. Parfois, on est confrontés aussi à des difficultés sur le terrain parce qu'eux n'ont pas la globalité du patient, alors que nous, oui. » (M1)

En milieu rural ou semi-rural se fait également ressentir sur le territoire une **lacune de structures spécialisées de soins palliatifs**, ce qui ne favorise pas les fins de vie à domicile, les DA apparaissant alors moins indispensables ou inutiles car difficiles à respecter en temps voulu.

« Il y a les difficultés de terrain avec l'isolement social et médical puisqu'on n'a aucune structure d'HAD qui tient la route. Donc, notamment en termes de sédation, si des décisions se prennent, qu'est-ce que tu fais ? Tu ne peux pas le mettre en pratique. Clairement. Tu ne peux pas passer toutes tes nuits au pied du lit. Il n'y a pas d'IDE formé ni de psychologue formée, personne n'est formé (...); aucune structure d'HAD n'existe en dehors du milieu hospitalier, et c'est ce qui nous intéresse directement, les libéraux. C'est vierge, il y a tout à faire (...); il y a une carence en professionnels de santé de tous bords, c'est très chronophage, et il faut aller au chevet des patients. Donc rien n'existe. » (M1)

Ils jugent pourtant cette **collaboration interdisciplinaire et multiprofessionnelle indispensable** devant la complexité de la démarche de rédaction.

« Je ne sais pas comment ça peut être réalisable, ce sont des choses tellement pointues qu'il faudrait quand même être plusieurs autour d'une table avec le patient. (...) Ça me paraît être quelque chose d'énorme pour gérer ça en consultation, en vis-à-vis, juste avec le patient, et avoir le sentiment d'avoir fait les choses correctement. Je me trouve trop petite pour gérer ça toute seule avec le patient. » (M13)

« De toute façon, le MG il ne peut pas travailler tout seul, il a des limites. » (M3)

Au-delà de ce sentiment d'isolement au sein du monde médical, le MG peine également à pouvoir partager des décisions avec l'entourage familial, la **personne de confiance n'étant que très rarement désignée**, en particulier pour les sujets jeunes et/ou en bonne santé.

« Je pense que personne n'a une personne de confiance de désignée. » (M4)

« Dans les pathologies incurables, maintenant oui. Ça, je l'ai fait bien avant le coup des DA. Mais chez les patients en bonne santé, absolument pas. Je t'avoue qu'on n'a pas le temps et jusqu'à présent, moi ça ne m'avait même pas traversé l'esprit, mais bon, par contre, c'est vrai que ce serait un truc à faire (...); c'est tout sauf idiot d'en toucher un mot. » (M1)

3.2.4 La sur-sollicitation du MG

Le manque de temps est décrit comme une difficulté par quelques médecins mais pas par la majorité.

« Le problème, c'est le temps (...); c'est le temps principalement, ça demande du temps. (...) L'investissement que ça demande en termes de connaissance du patient ; je veux dire entre une consultation d'un quart d'heure pour faire des DA et une consultation d'un quart d'heure pour un panaris, une conjonctivite,... C'est complètement incohérent. » (M3)

« Et le vrai frein c'est aussi le temps... ; le temps manque. » (M13)

Car au-delà du frein du temps, ils témoignent surtout de la **sur-sollicitation** dont ils font l'objet. Leurs missions sont multiples et les attentes en termes de compétences transversales, conséquentes. Leur incombent les soins de premier recours, les actes de prévention et de dépistage. Les DA apparaissent alors à M2 comme une tâche qui viendrait encore alourdir la charge de travail, charge de travail qui n'apparaît plus compatible avec le temps disponible.

« Je crois que nous, notre problème, c'est d'une part celui du temps. (...) Après, on est quand même sur l'idée qu'on nous demande beaucoup de choses quand même, on charge beaucoup la barque, hein ! On fait de la prévention, du soin, bon, il y a aussi les DA, ça fait encore ça en plus, donc voilà ! On nous demande beaucoup par rapport au temps disponible. » (M2)

Ces multiples sollicitations ne permettant pas de faire un travail de qualité autour des DA, ils font souvent le choix de s'abstenir plutôt que de mal faire.

« Comme pour beaucoup de choses en MG, on a toujours l'impression qu'on nous demande des tâches en plus et c'est encore ça en plus, c'est chronophage, c'est des papiers. (...) Parce que voilà, aller déclencher une discussion sur quelque chose, ça veut dire qu'après, j'ai le temps d'en parler derrière. Si c'est pour en trois secondes et demie avoir éludé le sujet, ça ne sert à rien. (...) Les vaccins, ça ne va pas déclencher une discussion longue alors que là il faut quand même, à mon avis, avoir un peu le temps de discuter. » (M11)

« En consultation, le patient, il vient, et on est dans le flux de la consultation. On a pu avoir des choses compliquées à côté, on peut être plus fatigué, moins patient, moins ouvert. Et je pense qu'il faut être ouvert pour rédiger ça, et on peut être moins ouvert, pris dans le flot des consultations, avoir la pression de la salle d'attente, et du coup, on ne va pas au fond des choses alors qu'au contraire, il faut aller au fond des choses. » (M3)

Certains, à demi-mots, confient le **retentissement** que cette sur-sollicitation peut avoir sur **leur propre qualité de vie**.

« Je veux dire ce sont encore des choses qui nous incombent... Et moi, j'ai déjà le sentiment de manger tous les midis un sandwich, un machin. (...) Ce n'est pas que je ne me sens pas capable de les faire, mais matériellement, je ne vois pas où les faire. Ou alors une fois de plus de prendre sur mon temps personnel, rester là jusqu'à 21h, recevoir les gens pour ça après les consultations (...); j'ai l'impression de faire la brasse coulée tout le temps. » (M13)

« (...) J'ai eu des conditions de travail, avant que mon nouvel associé n'arrive, où j'avais juste le temps de dire ouf. (...) J'avoue que ma préoccupation, c'était de survivre. » (M9)

Tout cela les amène à devoir **prioriser**, faire des choix sur ce qu'ils pourront aborder ou non.

On ressent chez M2, installé depuis trente ans, une certaine irritation autour de cette problématique :

« Mais moi, je ne vais pas aborder le sujet, parce que déjà j'ai beaucoup d'autres choses à voir en consultations, parce qu'on a beaucoup de motifs. On a beaucoup d'autres choses à penser. Il y a des jours où on va à l'essentiel. Et puis, je peux même dire que c'est quasiment tous les jours qu'on va à l'essentiel. » (M2) (gestuelle et ton agacés)

M12, installé depuis seulement trois ans et demi et M3, installé depuis deux mois, ressentent déjà cette difficulté :

« Je ne suis pas sûr d'avoir pris le temps un jour de me poser. Ça, c'est le truc, tu le vois comme ça sur la table, et tu dis : « ah oui oui, bon, on verra plus tard, ce n'est pas ... ». Il y a autre chose de plus important. C'est toujours pareil, on a 3 000 casquettes, 30 000 trucs à faire. » (M12)

« On a plein de rôles, des milliers de rôles à faire, à jouer donc, ... on ne peut pas penser à tout, en même temps, tout le temps. » (M3)

Cette complexification de la pratique libérale amène les MG à devoir répondre aux sollicitations aiguës au détriment des prises en charge chroniques, des actes de prévention et de suivi.

« Je trouve que ce n'est pas trop un sujet de médecine générale. Ça devrait en être un, mais on voit les gens pour des pathologies aiguës. Quand c'est plus grave, en général, ils sont hospitalisés. » (M10)

M9 émet une critique sur sa propre pratique, sa pratique réelle allant à l'encontre de la pratique qu'elle juge idéale.

« Je trouve qu'on est toujours plus en MG dans le truc aigu. Ils viennent, ils ont un truc aigu, on prend ça en charge, et puis le reste, on n'en parle pas, donc au même titre que la prévention, ça, on n'en parle pas non plus. On n'est pas performants quand même. On n'est pas systématiques sur les vaccins, sur le dépistage. (...) Il faudrait réenclencher une consultation que pour ça. Et on ne le fait pas. (...) Les MG n'ont clairement pas le temps et je trouve qu'on n'est pas bons sur ce côté-là et on n'est pas bons sur les DA non plus. » (M9)

3.2.5 Les incertitudes du MG

Le MG exprime encore de nombreuses incertitudes concernant les DA.

Il se pose en premier lieu la question de leur **utilité**, expliquant que l'outil lui sert peu et qu'il ne ressent pas le besoin de les avoir en sa possession pour mener une pratique médicale qu'il juge être de qualité.

M7 et M3 argumentent sur le fait que les DA prennent toute leur dimension dans des situations extrêmes, de réanimation par exemple, quand les décisions à prendre sont ambiguës et lourdes de conséquences, situations auxquelles le MG n'est que très rarement directement confronté.

« Les DA, c'est peut-être plus pour les patients en réanimation, les maladies où il y a des décisions à prendre. Parce que nous en MG, bon bah voilà, les gens qui meurent, soit c'est des morts subites ou vraiment des décès complètement inopinés où effectivement, ils n'ont pas forcément eu le temps de penser à leurs DA (...); j'entends bien, je ne dis pas que c'est inutile, c'est que je n'en ai pas forcément eu le besoin. » (M7)

« Les DA ne s'appliquent pas au MG. Souvent, le MG il va voir son patient, il va être conscient. Une fois que le patient est inconscient, le MG, il n'intervient à mon avis que dans de très rares cas. Et ça va être le médecin du Samu qui va intervenir ou un réanimateur. S'il est inconscient, on doit savoir ce qu'il faut faire et si c'est un patient qui a fait ses DA..., ça se passe souvent dans l'urgence en fait, au final, le recours aux DA, et le MG il intervient rarement dans l'urgence ; plutôt dans la semi-urgence ou dans le chronique, donc à la limite, c'est à lui de participer à la rédaction, mais ce n'est pas à lui que ça va servir, à mon avis. » (M3)

Certains considèrent que les DA ne sont absolument **pas indispensables** à une bonne prise de décision, citant parfois en exemple l'acharnement thérapeutique, aujourd'hui exclu même en l'absence de DA en stipulant formellement le refus.

« Moi, j'ai confiance en la médecine, globalement, je crois qu'on a généralement l'approche et les notions suffisantes pour savoir jusqu'où on peut aller dans une thérapeutique par rapport au patient, à son état de santé, à la maladie qu'il a, à l'âge qu'il a, etc. (...) À ce jour, je n'ai pas eu le sentiment que ça m'avait manqué (...); mon sentiment de soignant, c'est qu'il y a quand même pas mal de choses qui sont prévues, et je n'ai jamais eu ce sentiment d'acharnement démesuré. » (M13)

« Pour les gens très âgés, la situation est quand même plus simple. Enfin, on fait les choses avec du bon sens souvent et finalement, je me pose la question de savoir s'il y a vraiment besoin de DA, pour des gens vraiment très âgés, je parle (...); quand ils ont 85 ans en EHPAD, finalement, les choses se font assez simplement même si on n'a pas de DA. (...) Et des sujets atteints d'une pathologie grave, on est déjà dans une société où on ne s'acharne pas (...); les cancers en phase terminale, je crois qu'on fait à peu près ce qu'on devrait faire. » (M7)

M7 confie son **doute d'un respect des DA** quand survient le moment de leur mise en application.

*« Mais ce qui pourrait poser problèmes dans les freins, c'est que je ne sais pas si tout ce qu'on fait va être bien appliqué. J'ai peur que dans une situation comme ça, finalement, devant le fait accompli, on gère un peu comme on fait actuellement, au cas par cas. »
(M7)*

Tout cela amène certains MG à se questionner sur le vrai rôle qu'ils ont à jouer autour des DA et quelle place leur revient finalement.

Même s'ils estiment leur place centrale, **cette tâche leur incombe-t-elle uniquement ?** Ils semblent répondre que non.

« Ce n'est peut-être pas plus à nous de les faire qu'à l'HAD, au gériatre, ... » (M11)

« Je ne pense pas que je sois non plus le mieux placé pour le faire. » (M3)

Pour certains, les patients pourraient être accompagnés dans l'élaboration de leur DA par un **autre médecin que leur MT** citant entre autres le spécialiste dédié à la pathologie du patient, les équipes médicales de soins palliatifs du secteur, ou le médecin coordinateur EHPAD.

« Après, ce serait bien que ce soit généralisé à tous les médecins. » (M1)

« Pourquoi ne pas les faire avec celui qui suit spécifiquement la pathologie chronique ? » (...) « Peut-être faire des consultations dédiées par des spécialiste « soins palliatifs » pour aider à la rédaction de DA ? » (M10)

« (...) Par exemple, le patient n'a pas été informé, le médecin coordinateur peut se dire : « moi, je peux l'informer sur ça. » » (M3)

M10 et M11 vont même parfois jusqu'à penser qu'il s'agit plutôt **d'un outil hospitalier ou de structure spécialisée.**

« Oui, il faudrait les faire (...) plutôt dans des structures adaptées. Alors, soit dans des structures de personnes âgées, soit des structures de soins palliatifs qui ne sont pas forcément des soins terminaux. » (M10)

« Mes collègues ne se sentent pas concernés. Ils considèrent que c'est soit un outil d'hospitalier, soit de médecin coordinateur (...), soit un outil d'HAD. » (M11)

Ces lieux semblent en effet favoriser la discussion et la coopération. L'organisation y est simplifiée et les soignants, comme les patients, bénéficient de plus de temps. La situation semble alors plus propice à une réflexion sur la fin de vie. Car cette réflexion peut se faire de façon progressive, en plusieurs temps de paroles. Et la prise en charge multidisciplinaire, la multiplicité des rencontres dans le service ouvre de plus grandes possibilités de discussion et ce, avec différents interlocuteurs.

« Moi, je trouve que j'étais plus à l'aise pour rédiger les DA quand j'étais à l'hôpital. J'ai l'impression qu'on a plus le temps d'aborder les choses. (...) Le patient reste, il est dans les murs, on peut aller en discuter avec lui le matin à la visite, le soir à la contre-visite, dans l'après-midi quand on a un peu plus de temps (...) » (M3)

M5 cite en exemple les HAD ou les EHPAD, structures lui paraissant être un meilleur cadre pour mener sa réflexion et parvenir à rédiger des DA de qualité.

« C'est sûr que j'y penserais plus dans le cadre d'une HAD. On se remet plus dans le cadre hospitalier et on pense plus à ces choses-là. Je ne te l'aurais pas dit spontanément, (...) mais c'est plus un outil hospitalier. (...) Je pense qu'il y a une question de temps et de discussion. On parle peut-être plus (...), on a toujours un interlocuteur en fait dans un milieu hospitalier ou en EHPAD, et du coup, c'est pour ça qu'on en vient à se poser ces questions-là, je pense. Ça laisse plus de temps à la réflexion. On peut en reparler plus facilement. Et après, l'organiser. » (M5)

Il semble même que M8 recherche systématiquement l'existence de DA dans le dossier d'un patient pris en charge par l'HAD, preuve qu'il considère cette structure comme plus à même d'obtenir des DA adaptées.

« S'ils sont pris en charge par l'HAD, je regarde dans le dossier. (...) Quand on me dit qu'il y a l'HAD, je sais qu'il y a les papiers et que ça peut potentiellement être dedans. » (M8)

3.2.6 Le manque d'intérêt du MG

Le MG reconnaît néanmoins un **certain manque d'intérêt** à l'égard des DA, et le rôle de simple dépositaire peut parfois accentuer un peu plus ce désintéressement à l'origine d'un manque d'investissement.

M13 explique :

« C'est une dame qui m'a posé la question en fin de visite et j'avoue qu'elle m'a remis, elle, une petite lettre en disant : « là, je ne souhaite pas l'acharnement thérapeutique... », que j'ai glissée dans son dossier. On en est restés là. » (M13)

« Moi, je l'ai mise dans le dossier sans vraiment la lire, je ne sais pas pourquoi. (...) Elle m'a dit qu'elle avait rédigé un truc. Alors tu vois, je ne sais même pas si je l'ai mise dans le dossier ou pas, ou si elle me l'a juste dit. » (M12)

« Les DA, pour l'instant, ça ne m'a pas beaucoup... ; je ne m'en suis pas beaucoup occupé, en fait. » (M9)

M11 exprime sa déception quant au fait que sa proposition d'aborder la rédaction des DA en FMC ait été refusée par ses confrères, mettant ici en lumière que certains MG **ne se sentent pas concernés** par les DA.

« Je fais partie d'un groupe informel de FMC où on est quinze MG (...), et l'an dernier, j'ai demandé à ce qu'on fasse une soirée sur les DA. Tout le monde m'a regardée en me disant : « quoi ? ». J'ai dit « oui les DA, pour savoir gérer les fins de vie, et tout... ». « Non, mais ce n'est pas à nous de faire ça ! » Donc, ça ne s'est pas fait, et je suis frustrée et toujours pas formée là-dessus. Mes collègues ne se sentent pas concernés. Franchement, ça n'a parlé à personne. Je me suis dit que personne ne devait se poser la question. » (M11)

M7 explique ne pas s'en préoccuper parce qu'il n'a encore jamais été mis en difficulté par une situation de fin de vie difficile ou ambiguë :

« Après, je n'ai jamais été confronté à ce genre de situation, c'est peut-être pour ça que je ne m'y suis pas intéressé. Mais peut-être qu'un jour il y aura vraiment la situation qui pose un problème qui va..., où vraiment je vais me dire : « zut, j'aurais dû me poser des questions. (...) (...) J'ai rarement été finalement mis complètement en échec vis-à-vis de problèmes comme ça..., de décision où je ne savais pas pour des patients. » (M7)

3.2.7 Le manque de reconnaissance du MG

Même si certains évoquent un éventuel frein lié à la **rémunération**, tous s'accordent à dire qu'il ne s'agit en rien du frein premier.

« Même si c'est super bien rémunéré..., ça ne va pas me multiplier mes heures. » (M13)

« Je dirais que c'est secondaire. Ça ne nous empêchera pas de le faire. (...) Ce n'est pas le frein que je t'évoquerais en premier. » (M1)

Ils démontrent néanmoins que sur un grand nombre de consultations dédiées aux DA, se posera inexorablement le problème de **la rentabilité**.

« Mais il faut du temps voué et à un moment donné, le temps voué, ça a un coût. Dans nos professions libérales, on n'a pas le choix. Si tu passes trois patients d'une heure dans ta journée, 3h rémunérées à 25 euros, à un moment donné, ce n'est plus rentable. Malheureusement, indirectement, en soi, ça peut devenir un frein. » (M1)

« À partir du moment où il y a du temps passé et du temps important, il faut qu'il soit rémunéré en conséquence. C'est une évidence. » (M1)

Mais c'est surtout le manque de motivation, résultant de ce sentiment que **leur travail n'est pas jugé à sa juste valeur**, qu'ils expriment. Au-delà de la rémunération en soi et d'un problème d'argent, la cotation inadaptée puisque correspondant à celle d'une consultation lambda, leur apparaît comme le **reflet d'un manque de reconnaissance vis-à-vis du temps consacré et du travail engagé**.

« La rémunération, ça a aussi peut-être une symbolique de valorisation du travail. On fait des DA qui ne vont pas nous servir à nous. Elles vont servir à l'hôpital, au médecin urgentiste, au patient bien sûr, mais finalement nous, on va les rédiger, s'appliquer à le faire, mais on ne va pas l'utiliser. (...) On le fait, mais ce n'est pas valorisé d'un point de vue professionnel car ce n'est pas un outil qui nous est utile à nous, et ce n'est pas valorisé du point de vue financier. » (M3)

3.3 L'ÉLABORATION DES DA

3.3.1 L'abord des DA

Il ressort de la plus grande majorité de nos entretiens une grande difficulté des médecins interrogés à **aborder le sujet délicat** des DA auprès de leurs patients.

« C'est plutôt la difficulté à l'aborder. » (M9)

Et si le médecin ne l'aborde pas, il semble que peu de patients fassent également le premier pas.

« Non, jamais je n'ai abordé le sujet ! Et je n'ai jamais eu la demande d'un patient. Je n'ai jamais parlé de ce truc-là. » (M7)

Chacun reste donc discret, attendant que l'autre fasse le premier pas.

Le MG avoue être dans l'attente d'une prise d'initiative par le patient ou sa famille.

« Mais moi, je ne vais pas aborder le sujet (...); je ne l'aborderai pas si les gens ne l'abordent pas. J'en ai déjà rédigé, mais toujours à la demande des patients. (...) Le dernier cas que j'ai eu, c'était... ce n'est pas si fréquent que ça... C'est une dame qui venait en fait pour sa belle-mère qui avait eu une annonce de diagnostic, (...) et elle voulait en parler à sa belle-mère, et elle m'a demandé comment faire. » (M3)

« Je ne propose jamais, ah non. Par contre, si lui, il vient, et il me dit : « j'ai des idées pour ma fin de vie proche ou lointaine », il n'y a pas de problème. (...) Les deux, ce sont eux qui sont venus, ce n'est pas moi qui ai proposé. » (M4)

« Il faudrait peut-être que ça vienne plus des patients. Ce serait peut-être plus au patient de le proposer. » (M7)

3.3.1.1 La mort, sujet interdit

Le MG reconnaît que l'abord des DA est rendu complexe par **le tabou de la mort**.

M11 et M12 avouent que la mort les met simplement mal à l'aise.

« Ce n'est pas un truc que j'aime beaucoup aborder. (...) Il y a un petit frein personnel. Sans mauvaise expérience ou quoi, mais il y a des choses qu'on n'a pas envie de voir. »
(M12)

« Je ne suis pas très à l'aise là-dessus. » (M11)

M 11 décrit la difficulté à contourner les **idées ancrées** dans les mœurs sociétales concernant la mort.

« Dans notre société, c'est tabou. Pourtant, la mort, elle fait partie de la vie, et c'est comme ça, mais enfin, dans la société globalement, c'est tabou. (...) À part quand on arrive vraiment en toute fin de parcours, c'est vraiment quelque chose dont on ne parle jamais avec les patients. Enfin au contraire, il y a plutôt le truc : « je ne vais pas mourir ? », mais le truc : « j'aimerais mourir comme ça, j'aimerais ... » ; on n'en parle pas. C'est tabou. On n'est pas du tout à l'aise sur la fin de vie alors que notre fin de vie, on y arrivera tous. Enfin, plus ou moins brutalement et plus ou moins tôt (...); c'est malheureux, mais c'est comme ça. » (M11)

Il fait ensuite le lien avec certaines **superstitions**, très présentes dans notre culture.

« Il y a quand même beaucoup de gens qui ne veulent pas dire s'ils veulent être enterrés, incinérés, comme s'il allait leur tomber un truc sur le coin de la tête. » (M11)

Dans l'intimité du patient, ce tabou s'ancre dans le **vécu du patient** et ce qu'il a pu traverser sur le plan personnel ou familial. Par pudeur ou par honte ou parce qu'il n'ose pas, le patient se livre peu sur tout ce qui a trait, de près ou de loin, à sa fin de vie. **Sa culture, ses croyances, sa religion** sont autant de paramètres qui peuvent influencer son rapport à la mort.

« Après, il y a des gens qui ne l'abordent pas, par pudeur, et parce qu'ils n'osent pas. »

(M12)

M11 relate la difficulté à maîtriser tous ces paramètres et, ne pouvant être certain du rapport que le patient entretient avec sa propre mort, fait le choix de ne pas aborder les DA.

« Mon frein, c'est la peur (...) de parler de la mort à quelqu'un qui n'est pas prêt à le faire, et pour lequel je ne sais pas quel rapport il a avec ça. Parce que c'est quand même quelque chose dont on ne parle jamais au cabinet finalement. (...) Ça va dépendre du vécu de chaque personne aussi. Ce qu'il a vécu avec ses proches. » (M11)

M2 et M13 pensent trouver une explication dans une **évolution des pensées** concernant la mort. Devenue institutionnalisée et médicalisée, elle survient de moins en moins à domicile entouré de ses proches et de plus en plus à l'hôpital, entouré de soignants. Mettant mal à l'aise, son abord se limite au moment où le patient y est directement confronté.

« Il y a l'image de la mort de notre société. On est dans une société où tout le monde voudrait être jeune et beau et la mort, on l'évacue un peu quand même (...) Disons que les gens vivent moins avec la mort qu'avant. Avant, ils avaient les mamies qui mouraient à la maison... Là, les familles sont plus éclatées, la mort, ça se passe souvent à l'hôpital quand même. C'est vrai que ça fait partie des sujets (...); pour toutes ces raisons, on n'en parle pas si souvent que ça, sauf quand les gens sont confrontés au problème. » (M2)

« C'est vrai qu'aussi, la société fait que peu de gens meurent chez eux. Rapidement, ils nous échappent et même en EHPAD, des fois il m'est arrivé sur un week-end de dire : « pourquoi ce patient il est allé aux urgences pour mourir ? » (...) La génération, enfin moi, mes grands-parents sont morts chez eux ; mon père à l'hôpital, et aujourd'hui on

meurt à peine en EHPAD (...) On institutionnalise la mort. On veut ressusciter les morts. » (M13)

« Ils pensent à la mort à mon avis quand ils vont rentrer à l'hôpital ou qu'ils ont une maladie. » (M9)

La mort renvoie désormais une image péjorative entrant en totale contradiction avec une image sociétale d'un idéal de perfection qui résiderait dans la jeunesse et la beauté, nous amenant à ne pas l'anticiper, voire à la mettre à l'écart.

« Je pense que c'est aussi un peu tabou, ce n'est pas bien, mais je pense que, enfin, il y a un côté tabou. Je pense qu'il y a plein de gens qui aimeraient en parler, et c'est peut-être un des sujets tabous qu'on n'évoque pas avec les patients. (...) Donc oui, il y a peut-être une petite retenue et un petit sujet tabou parce qu'on se dit qu'à cet âge, on n'est pas là pour voir ça. Passé un âge, ça ne me dérange pas, mais avant, oui, ça me gêne. » (M12)

3.3.1.2 Appréhension d'une projection personnelle

Le tabou s'inscrit aussi dans **l'intimité du médecin** qui peut voir ses expériences, professionnelles comme personnelles, influencer sa perception de la mort. La **projection du médecin ou de sa famille sur le patient** complexifie l'abord spontané de la mort, et donc des DA, et ce, bien que la mort fasse partie intégrante de sa pratique quotidienne.

« Humainement, je me dis qu'on sera tous pareils, mais quand on la voit au bout de son nez, on se dit : « taïaut » ! C'est humain. Moi, je me dis que, même si notre pratique nous fait dire qu'on sait bien, nous sommes mortels, nous sommes encore plus prêts que les autres, le jour où ça arrive... » (M13)

« On aborde cela avec notre vécu. On n'est pas des machines. A-t-on fait déjà nous-mêmes nos DA ? Faisons un sondage. (...) Quand j'ai fait ma formation, on a rédigé nos DA. Pour qu'on se confronte à ça et qu'on comprenne quelle est la difficulté. Et

effectivement, on l'a tous réalisé. C'est dur. La projection vers sa mort, c'est compliqué. C'est compliqué, alors que nous, on est quand même habitués à la mort. Et malgré tout, ce n'est pas simple d'envisager sa propre mort. (...) Alors, est-ce qu'on a un sentiment d'immortalité parce qu'on soigne les gens ? Peut-être un peu, parce qu'on les voit mourir et que nous, on continue (...); mais ce n'est pas simple, et tu vois, là, je t'avoue que moi, officiellement, je n'ai pas fait personnellement mes DA. Je les ferai peut-être à un moment, certainement, mais c'est une façon de me dire, tout va très bien. On est tous pareils. » (M2)

Les MG peinent à **prendre la distance suffisante** qui saura limiter la projection personnelle et permettra de ne pas influencer le patient.

« C'est toute la difficulté, de quel droit tu irais imposer, déborder sur l'autre. (...) Parce que qu'est-ce que je vais y mettre moi, à la place du gamin de 25 ans ? Je vais y mettre mon gosse à moi. (...) Décider pour l'autre, et parce que toi tu vas mal le vivre, il faut s'interdire de le faire. » (M1)

Pour M3, la projection personnelle du médecin sur le patient est inévitable :

« Forcément, on se projette sur le patient puisqu'on essaie de se mettre à sa place. On se dit : « ah oui finalement, moi si ça m'arrivait ... ; est-ce que je ferais comme ça quand même ? Est-ce que je ferais comme j'ai dit ? Est-ce que finalement je ne ferais pas autrement ? » Mais c'est égoïste, car ce n'est pas pour lui, je pense. Et ça ne génère pas forcément une souffrance. (...) Ça peut provoquer une réflexion personnelle. » (M3)

Et quand ils parviennent à limiter cette projection et à garder une certaine distance, ils reconnaissent que leur **vécu personnel au moment même où les DA sont abordées** peut avoir une forte influence :

« Tout dépend de ce qu'on vit aujourd'hui. Après, je crois qu'on est quand même professionnels et qu'en temps normal, on gère les choses avec beaucoup plus de

distance. (...) On est forcément influencé par sa propre famille, mais dans des situations très particulières. (...) Mais en tant que professionnel, on a un regard détaché sur tout ça. » (M7)

Ils craignent de manquer d'objectivité.

« Tout en restant ouvert d'esprit et avec l'idée de ne pas juger à la place des autres, tu fais les choses avec ton vécu, donc forcément, tu risques dans tes mots, dans les directives que tu vas donner au patient, de ne pas être 100% objectif. » (M1)

Selon M13, un sujet tel que la mort ne peut être empreint que d'une grande subjectivité. Cela rend donc difficile l'obtention de DA neutres de toute opinion du MG :

« Tout ça, c'est très subjectif aussi. Ce sera compliqué de faire rentrer complètement la médecine dans un canevas. Il y a quand même tout un côté subjectif de qui est le soignant, de comment il connaît la personne, de son vécu à lui, plein de choses, je pense. (...) C'est aussi ce que ça nous renvoie, ce que nous-même, on a de notre mort... » (M13)

3.3.1.3 De l'ignorance au manque d'expérience

Les MG interrogés au cours de notre étude mettent ensuite l'accent sur le **manque de connaissance** du procédé. Le fait que ni lui ni le patient ne maîtrise suffisamment le sujet, conduit à un manque de maîtrise et d'expérience qui les amène à ne pas aborder le sujet.

« Ils ne connaissent pas mieux l'outil que moi je le connaissais il y a encore quelques temps, et si on leur présente l'outil et qu'on leur explique, ils seraient tout à fait enclins à les remplir, je pense. C'est juste que tout le monde était dans l'ignorance jusqu'à présent. » (M1)

« Là, avec les connaissances que j'ai... c'est-à-dire aucune, je n'irai jamais proposer (...); il faut que je maîtrise le truc avant de proposer ça. » (M4)

3.3.1.3.1 Déficit d'information du médecin et du patient

Un grand nombre d'entre eux attribue cette faiblesse à un **déficit d'information qui concerne à la fois le grand public et le corps médical.**

« Notre problème, c'est celui de l'information des patients et de nous-même. L'information que les gens ont ou pas de la loi. La loi Léonetti n'a pas été assez diffusée... y compris auprès de nous, mais aussi pour tout le monde. (...) Le frein, il est double : notre méconnaissance à nous et la méconnaissance des patients. Beaucoup ne la connaissent pas. Je crois qu'il y a une grosse carence d'information. Franchement. » (M2)

L'ignorance des patients ne leur permet pas de prendre l'initiative de la démarche auprès de leur MG.

« Moi, je trouve que c'est ce qui manque. Il y a une information qui manque. C'est pour ça qu'on en a assez peu de demandes finalement. Ils ne connaissent pas la loi. » (M2)

« Je ne sais pas aussi ce que la population sait. Je pense qu'il n'y a pas beaucoup de gens qui savent ce que sont les DA. Déjà que nous, les médecins... » (M7)

Interrogés sur l'impact de la campagne d'information grand public de Février 2017 : *« La fin de vie, et si on en parlait ? »*, leur ressenti est particulièrement négatif. M5 et M1 affirment qu'aucun patient n'a fait la démarche de les consulter pour une demande d'aide à la rédaction dans les suites de cette campagne :

« Il y a une lacune d'information des professionnels, c'est sûr, mais des patients aussi, finalement. Aucun patient n'est venu me voir pour cela dans les suites. Pas du tout. Et

moi, je ne l'ai pas vue non plus, cela dit. Mais est-ce que je ne l'ai pas vue, (...) ou est-ce que je ne l'ai pas intégrée ? » (M5)

« J'ai vu passé la campagne sur la fin de vie, mais aucune démarche de la part des patients. Là encore, il y a défaut. » (M1)

Même si les patients semblent connaître l'existence de leur droit à s'exprimer sur leur fin de vie, M3 est convaincu qu'ils ne maîtrisent des DA ni le nom, ni la manière de les faire, et doute même du fait qu'ils soient au courant de leur possibilité de concrétiser leurs souhaits par écrit :

« Je crois que la plupart des gens connaissent le principe, mais ne connaissent pas la formalisation, comment ça se fait. Ils connaissent les DA ; même s'ils ne connaissent pas le nom, ils savent qu'on peut donner ses derniers désirs (...); ils ne savent pas que ça se rédige avec son MT ou avec n'importe quel médecin ou tout seul. (...)» Ils ne savent pas ce que c'est, mais ils savent qu'il existe un moyen et ils disent : « moi, j'aimerais dire les choses que je veux, j'aimerais le dire. ». Ils ne savent pas forcément comment ça s'organise, mais ils savent que ça existe, parce qu'ils viennent en disant : « moi, je veux le dire. » (M3)

Pour tenter de comprendre ce qu'il considère comme un échec, M12 compare les campagnes d'information sur les DA à celles menées à l'époque pour le don d'organes, estimant que ces dernières ont été plus répétées et plus intensives, mieux médiatisées, permettant que le don d'organes soit aujourd'hui quelque chose de mieux intégré, voire d'acquis dans la pensée collective.

« Le don d'organes pour le coup, (...) je trouverais ça peut-être plus facile de l'aborder. Les campagnes pub, les médiatisations ont aidé à ça. » (M12)

Certains critiquent également le **manque d'information des professionnels de santé** sur le sujet et mettent en évidence une **carence de communication** de la part des hautes instances médicales.

« Il y a une lacune d'information, clairement. On n'a rien, enfin à mon idée, je n'ai rien vu passer dessus. Récemment, rien. » (M12)

M11 explique que ses connaissances, très superficielles, elle les doit à l'information grand public qu'elle a pu entendre, et pas à une information dédiée aux professionnels qui lui aurait été adressée :

« Je connais comment... ; je pense par ce qu'on peut entendre mais pas d'un côté professionnel, hein. » (M11)

M8 déplore que l'information ne soit pas plus claire et plus accessible :

« Moi, je n'ai rien vu passer. Ou un petit article par-ci par-là, et si tu ne cliques pas dessus, que tu ne le lis pas, tu n'as pas d'information. Ce n'est pas une information accessible et très claire. » (M8)

Tous ont connaissance de l'existence de la Loi Léonetti de 2005, mais avouent ne pas connaître ou mal connaître son contenu.

M12 évoque « les droits de fin de vie du patient », « les soins de confort », « les limitations thérapeutiques », « l'interdiction de l'euthanasie active », « l'euthanasie passive », « l'acharnement thérapeutique », et le « droit à la rédaction de DA ».

« C'est l'accompagnement en fin de vie. L'euthanasie, on ne peut pas. Après..., c'est les droits du patient en fin de vie. » (M8)

« La loi Léonetti 2005, je sais que ça permettait aux patients d'avoir une certaine main mise sur leur fin de vie, notamment en termes d'acharnement thérapeutique ou pas. A priori, c'est bien tout ce que ça m'évoque. » (M1)

M4 et M5 se veulent très critiques envers eux-mêmes :

« Rien. Je connais le nom de la loi. Franchement, je ne sais rien. Là, on part de loin. Moi, je connais que dalle. » (M4)

« Je ne sais pas grand-chose de la Loi Léonetti. » (M5)

La majorité des MG interrogés ignorent que la loi a été révisée récemment et les autres reconnaissent en avoir entendu parler, mais ne pas avoir connaissance de ce que la LLC modifie :

« Je sais qu'il y a eu une révision, mais je ne sais pas ce qu'elle comporte. » (M5)

La figure 2 présente les idées émises spontanément par les MG quand interrogés sur la loi Léonetti. Leurs connaissances concernent principalement le refus de l'acharnement thérapeutique et l'interdiction de l'euthanasie active. Si la loi est bien associée aux droits du patient en fin de vie, on remarque que le lien entre LL et DA est rarement fait.



Figure 2. Représentations de la Loi Léonetti

Leurs **acquis concernant des DA sont également limités**. Le cadre légal comme les modalités d'écriture sont mal maîtrisés.

On observe par exemple une confusion entre DA et prescriptions anticipées :

« Les seules DA que j'ai faites, c'est pour un monsieur qui est décédé à domicile, qui était pris en charge par l'HAD et pour qui, avec l'HAD, on a mis en place des directives, mais je ne sais pas si c'est ça, les DA. C'est à dire qu'en cas d'encombrement, il faut faire ça, en cas de détresse respiratoire, on fait ça, mais ce n'est peut-être pas ça...non, ça se sont des prescriptions anticipées, pardon... » (M11)

M1 n'a eu connaissance de l'existence des DA qu'en 2016 :

« Les DA, c'est une notion beaucoup plus récente, et je dirais qu'on nous a approchés avec cette idée de DA que sur la nouvelle mouture de la loi, c'est à dire en 2016. (...) Je n'avais pas entendu parler des DA ou que nous médecins libéraux de terrain, on pouvait le faire. Je savais qu'à l'hôpital, certaines décisions se prenaient dans ce cadre-là mais sans savoir qu'il y avait un item voué DA avec un questionnaire adapté, et tout. Je l'ai appris en 2016 la DA, pas en 2005, hein. (...) Ça restait quand même le flou artistique total, clairement ! » (M1)

M4 et M8 ne semble pas en maîtriser les grands principes :

« Les gens te demandent de signer un papier comme quoi en cas de... En cas de problème, d'altération de l'état général, que la personne n'est plus capable de dire ce qu'elle veut, tu t'engages à ce qu'il n'y ait pas d'acharnement thérapeutique. » (M4)

« Il faut faire une consultation dédiée, il faut bien expliquer au patient qu'il ne dit pas : « je veux l'euthanasie, je veux ci, je veux ça ». C'est juste pour orienter le médecin. C'est le médecin qui prendra la décision en fonction de la situation, mais il pourra s'appuyer dessus. À faire tous les ans, je crois. » (M8)

M7 et M12, même s'ils en maîtrisent les grands principes, hésitent :

« Pour moi, les DA, c'était resté quelque chose d'assez artisanal. Pour moi, c'était quelque chose où le patient pouvait écrire ce qu'il voulait sur papier libre, et puis... qu'il en faisait part à une personne de confiance. Son médecin ou quelqu'un d'autre, d'ailleurs. » (M7)

« Alors, ce que je sais, c'est peut-être de faire un papier, enfin, de suggérer peut-être aux patients de le faire. Le patient le rédige lui-même en libre conscience. Enfin, il faut qu'il ait toutes ses facultés mentales pour les rédiger ou avoir une personne de confiance pour les rédiger. Enfin c'est ce que j'ai en tête. Après quoi d'autre, qu'on puisse l'orienter et l'aider. J'imagine que c'est révocable à tout moment, et qu'on peut le changer, comme un testament. » (M12)

La figure 3 a pour objectif de mettre en lumière les connaissances des professionnels interrogés sur les DA prévues par la LL. L'état des connaissances semble fragile. La principale notion rapportée concerne le caractère « papier » des DA. Les MG semblent se placer au cœur de la démarche qu'ils pensent devoir effectuer lors d'une consultation dédiée. Ils associent régulièrement les DA à une structure HAD. La place accordée à la personne de confiance est importante.



Figure 3. Représentations des directives anticipées

3.3.1.3.2 Déficit de formation des professionnels

Les MG attribuent également cette méconnaissance des DA à une **carence de formation des professionnels**.

M4 et M5 n'ont jamais été sollicités pour une FMC sur le sujet de la fin de vie :

« Je ne crois pas qu'on m'ait proposé de formation. » (M4)

« Non, on ne m'a pas proposé de formation. Enfin, je ne crois pas. » (M5)

Ce déficit en formation concerne aussi bien la formation aux LL et LLC que la formation spécifique aux DA.

« (...) Ce n'est pas un thème qu'on voit venir dans les formations qu'on peut choisir, moi je ne l'avais jamais vu passer. » (M11)

Je n'en n'ai pas vu beaucoup, non. Peut-être une ou deux sur la LL, je pense. Je n'ai pas vu passer de DPC sur les DA. » (M8)

Selon les jeunes installés comme M3 ou M8, encore tout récemment internes, le défaut de formation concerne en premier lieu la **formation théorique des étudiants**, inexistante :

« Dans le cadre des cours théoriques, je n'en avais pas entendu parler (...); c'est vraiment quelque chose que j'ai découvert sur le terrain. » (M3)

« En cours, on n'en a pas fait. » (M8)

Pour M1, cette carence s'inscrit dans la durée et perdure au travers d'un **manque de FMC sur le sujet**.

« On ne m'a jamais proposé de formation complémentaire (...) il faut que nous déjà, on se soit approprié l'outil, qu'on y ait réfléchi, qu'on ait pensé au discours qu'on va avoir (...) avoir eu soi-même une réflexion sur la chose ; parce que ce n'est pas évident hein.

Et là on n'y est pas du tout préparé, on n'a jamais été formé à ça. Que ça devienne directement opposable alors que personne n'a été formé, c'est un peu faire passer la charrue avant les bœufs. » (M1)

Les FMC sur le sujet semblent pourtant exister mais restent **peu suivies**.

« Je sais qu'il y a eu beaucoup de FMC là-dessus, mais je n'ai jamais participé à ces formations. C'est bien dommage, parce que j'en ai vu passer beaucoup en plus... Réellement, des invitations sur la loi Léonetti, j'en ai peut-être raté 10. Oui, oui, il y en a. » (M7)

M2, qui a suivi une formation sur la LL il y a quelques années, justifie ce constat par une **lacune de communication autour des formations**. Il aborde aussi la **multiplicité des propositions** sur des sujets plus divers que variés. La participation aux FMC souffre alors de cette sollicitation permanente à l'origine d'un manque de motivation et d'intérêt de la part des médecins :

« Quand on a fait notre formation, il est ressorti qu'effectivement, ils faisaient des formations dans tout le pays et qu'il n'y avait pas tant de monde que ça qui venait, et qu'il y avait une grosse carence d'information. » (M2)

Pour M1 et M11, **l'apprentissage s'est fait auprès du patient** qui avait pris l'initiative de la démarche et en maîtrisait donc mieux les différents aspects :

« La patiente a fait toutes les démarches elle-même, elle s'était vraiment bien documentée, elle m'en a appris moi, ce jour-là, elle m'a appris des choses que j'ignorais la première. Et c'est après, d'ailleurs, que j'ai eu l'idée, moi, de le faire avec un autre patient, sinon je n'y aurais même pas pensé. Donc finalement, c'est elle qui m'a enseigné ce qu'étaient les directives anticipées. » (M1)

« (...) De ce qu'on peut entendre par les patients eux-mêmes qui en parlent, (...) et le peu que je sais, c'est un peu en parlant avec eux. Je ne me suis pas renseignée là-dessus. Je n'ai pas fait de démarche dans ce sens-là. » (M11)

Cela amène les MG à une **autoformation rapide**, par leurs propres moyens, le plus souvent au décours d'une consultation sur le sujet, via les moteurs de recherche internet standards.

« J'avais regardé un peu suite à une discussion qu'on avait eue avec une patiente, je lui avais dit : « sur internet, il y a pas mal de choses que vous pouvez déjà lire si vous souhaitez après qu'on en reparle ». J'avais cherché par mes propres moyens. En tapant dans le moteur de recherche : Directives Anticipées. (...) Une petite autoformation ! (Rires) » (M13)

M3, qui en avait déjà rédigé pendant son internat, a effectué une recherche plus ciblée :

« Je les ai trouvés (les guides et modèles) en cherchant sur internet « aide à la rédaction des directives anticipées ». Je cherchais un modèle, un support pour les rédiger. (...) J'avais consulté rapidement en consultation le guide pour le médecin. (...) Je cherchais un outil pour me baser dessus vu que j'en avais déjà rédigé. Je voulais reprendre en fait les différents types de soins qui pouvaient être proposés au patient et m'appuyer sur ça pour lui proposer : oui/non, oui/non ; et essayer de creuser avec lui les nuances. » (M3)

M2 profite de la relation d'échange entre Maître de Stage Universitaire (MSU) et interne en formation pour travailler sur le sujet :

« C'est un sujet que j'aborde souvent avec les internes parce qu'on en parle avec eux. Alors, j'ai mon petit dossier que je ressors et puis, je leur fais étudier. Ça me permet aussi à moi, de temps en temps, de me le remettre en tête. » (M2)

Tous les MG interrogés expriment ressentir le besoin **d'une formation** du fait de son impact positif sur les connaissances et la pratique.

M2 a suivi une formation via le CNGE, et M10 a complété sa formation initiale par un diplôme spécifique en soins palliatifs. Mais là encore, la formation aux DA est restreinte :

« Moi, je pense que cette loi Léonetti est excellente, elle n'a pas été assez diffusée...

C'est pour ça que j'ai fait une formation là-dessus (...) » (M2)

« Je pense que, bien que j'aie fait un DU de SP, on n'est pas assez formés à la rédaction de DA. » (M10)

Ils attribuent tous deux leurs progrès aux formations spécialisées qu'ils ont pu suivre :

« La LL, je connais pas mal du tout parce que j'ai fait une formation de deux jours il y a trois ans là-dessus avec des formateurs formés là-dessus, des médecins réanimateurs, des médecins en soins palliatifs, qu'on a fait avec le CNGE, moi, je suis souvent ces formations, donc voilà, je connais un petit peu. » (M2) « Je suis censée connaître un peu, j'ai fait un DU de soins palliatifs. » (M10)

3.3.1.3.2.1 Évaluation des nouveaux outils HAS

Lorsque nous abordons les nouveaux outils de formation proposés par l'HAS, à savoir les deux guides d'accompagnement à la rédaction et les formulaires de rédaction, beaucoup sont **surpris de leur existence**, et n'en n'avaient aucune notion. La plupart des MG y montrent de l'**intérêt**.

« Bah, ça m'intéresse parce que je n'ai rien vu. (...) Je n'ai rien eu d'officiel moi, jusqu'à maintenant. » (M2)

Certains, comme M10, en ont déjà eu connaissance mais ne les ont **jamais mis en pratique** :

« Je sais qu'il y a des formulaires pour les remplir. J'en ai vu quelques-uns pendant le DU, mais je ne les ai jamais réutilisés. » (M10)

Puisqu'il leur a été remis en début d'entretien le dossier guide pour professionnels et les modèles de rédaction, nous tentons de recueillir leur premier avis.

Les critiques sont souvent similaires, l'outil guide paraissant au premier abord trop complexe et trop long.

« Longs. Très longs. Il va falloir prendre du temps. » (M13)

Selon M3, ces deux défauts le rendent **inadapté pour constituer un outil pertinent** que l'on pourrait consulter rapidement et efficacement **pendant une consultation** :

« (...) Celui pour le professionnel, je trouve qu'il est ... En consultation, on a besoin de messages clairs, et pour moi, les phrases sont trop longues, on ne lit pas, on saute beaucoup et... (...) On ne peut pas le lire en consultation. Je pense que c'est un outil qu'il faut lire avant une consultation et pas pendant. » (M3)

M1 évoque le contenu trop **peu pédagogique et trop abstrait** et déplore une nouvelle fois que les MG de terrain n'aient pas été concertés lors de la création de l'outil, d'autant plus qu'un outil de qualité pourrait permettre un gain de temps conséquent :

« Il ne faut pas un outil complexe comme on l'a là. Il est très mal fait et pas du tout pédagogique (...) On n'est jamais venu nous demander notre avis non plus sur la conception de l'outil. (...) C'est grandement perfectible, trop long, et beaucoup trop abstrait. Dans les items, ce n'est absolument pas pédagogique pour un patient. Nous, on peut s'en contenter mais ça va déjà nous faire réfléchir, mais pour un patient... Tu vas y passer le double de temps comparé à un outil adapté. L'outil fait beaucoup, si tu as un outil adapté, tu gagnes un temps fou. » (M1)

Leurs attentes concernent **une information simple**, fournie par les hautes instances médicales comme l'HAS, la CPAM ou l'Ordre National des Médecins, et qui leur soit directement adressée.

« On n'a pas du tout été touché, nous le public des MG libéraux, à aucun moment, et Dieu sait si on est approché pour différentes FMC, réunions de labo, publications internet. On n'a jamais eu d'item spécifique sur la loi Léonetti ni de documentation

dessus, que ce soit les caisses (...) : ni par Ameli, ni par l'HAS, qui pourtant nous envoient des mailings réguliers sur tout un tas de thèmes, ni même à l'Ordre des Médecins où c'est quand même des thèmes très en vogue. Je n'ai pas eu récemment d'élément concret spécifique sur les DA ni quoi que ce soit. » (M1)

3.3.1.3.3 Le manque d'expérience du MG

Le manque d'expérience sur les DA est associé par certains MG au **manque de recul** sur ce procédé dont l'instauration est récente.

« Je pense que c'est un sujet bien vaste et compliqué, mais qui est en train d'évoluer, donc peut-être qu'on arrivera à faire quelque chose. » (M10)

« Je pense qu'on n'est pas habitués encore. » (M9)

M7 reste néanmoins optimiste :

« Je pense que ce sont quand même des choses qui dans les années à venir vont beaucoup se développer. (...) Je pense que voilà, c'est comme tout, il faut des années pour qu'un truc comme ça se mette en place, mais je pense qu'un jour, on sera vachement au point, tous. Mais ça mettra du temps. » (M7)

Au-delà de ce manque de recul, l'ignorance de certains et la méconnaissance des autres est à l'origine d'une **absence d'automatisme**. Dans la pratique quotidienne des MG, les DA ne constituent absolument pas un réflexe, ils reconnaissent simplement **ne pas y penser**.

« C'est quelque chose à quoi je ne pense pas, en fait. Ça ne fait pas partie de ma pratique. Ce n'est pas un réflexe. Ça ne fait pas partie de mes habitudes. (...) Je n'y ai pas réfléchi avant (aux DA) mais je trouve ça très intéressant qu'on en ait parlé parce que du coup, je vais y penser. » (M5)

« Comme je ne connais pas, ça ne me vient pas à l'idée. C'est un truc que je n'ai pas du tout en tête. Pour moi, c'est un truc qui n'existe pas. Pour moi, c'est un truc d'une autre planète. Je n'ai pas les connaissances et en plus, je ne l'ai pas du tout dans la tête. Je pense que là, si je révise, que je comprends ce que c'est, je serai plus à même de le proposer. Si je maîtrisais vraiment plus, je pense que je le proposerais plus. Déjà là, rien que le fait d'en parler, je me dis : « ça existe, il va falloir que je me mette ça dans la tête. » (M4)

M13 avoue ainsi parfois passer à côté d'occasions propices :

« J'ai eu des demandes de DA, où je leur ai dit, j'avoue, comme je ne savais pas trop : « regardez déjà sur internet de votre côté », et qu'on ferait ça après ensemble, ce que, à ce jour, on n'a pas fait. » (M13)

De toutes les raisons que nous avons évoquées nait un **manque de pratique** certain créant chez le MG un **manque de confiance** en lui, la **Crainte de mal faire ou de se mettre en difficulté**.

« J'ai peur de ne pas guider les gens comme il faut d'un point de vue officiel, sur quelle valeur juridique ça a, de mettre de bêtises, ou de faire croire aux gens qu'il y aura telle chose. (...) J'ai peur de mal faire. » (M13)

« Le premier frein ? Je n'ai pas l'habitude, je ne sais pas comment ça se passe. (...) Une fois lancée, quand j'en aurai fait une ou deux, je saurai (...); c'est la peur de se jeter à l'eau la première fois, de le faire, et de le faire correctement. » (M8)

« Comme je ne connais pas, je me dis : « ça va me compliquer la vie ». » (M4)

Pour se protéger, et doutant de ses propres capacités, il ne prend pas le risque de mener une coopération autour d'un sujet qu'il ne maîtrise pas, et reporte à plus tard la discussion.

« Je n'ai pas l'habitude, donc je n'en fais pas. Comme on ne sait pas très bien faire, on les met sous le tapis, on n'en parle pas et s'ils arrivent avec les DA on dit : « oui, très bien, je le mets dans votre dossier, puis le jour J, on en reparlera. » » (M12)

M9 et M10 reconnaissent que le manque de pratique amène à replonger les DA dans l'oubli, renforçant leur méconnaissance de la démarche.

« J'ai appris pas mal de trucs au DU de SP. Mais depuis que je l'ai fait, je n'ai pas beaucoup mis en pratique. C'est comme tout, ça s'oublie. » (M10)

« Quand, aux journées universitaires, j'en ai entendu parler, je me suis dit : « tiens !? » J'ai lu quelques trucs puis de nouveau, j'ai foncé, j'ai replongé, et je n'ai pas eu trop le temps de me poser par rapport à ça. » (M9)

Le manque de connaissances par carence d'information et de formation est donc à l'origine d'une lacune d'automatisme à l'abord des DA, lui-même à l'origine d'un manque de pratique qui entraîne chez le MG une perte de confiance en le conduisant à éviter et reporter l'abord du sujet. **Toutes ces dimensions semblent donc étroitement liées et entraînées sur une dynamique de cercle vicieux où chacune est à la fois la cause et la conséquence de l'autre.**

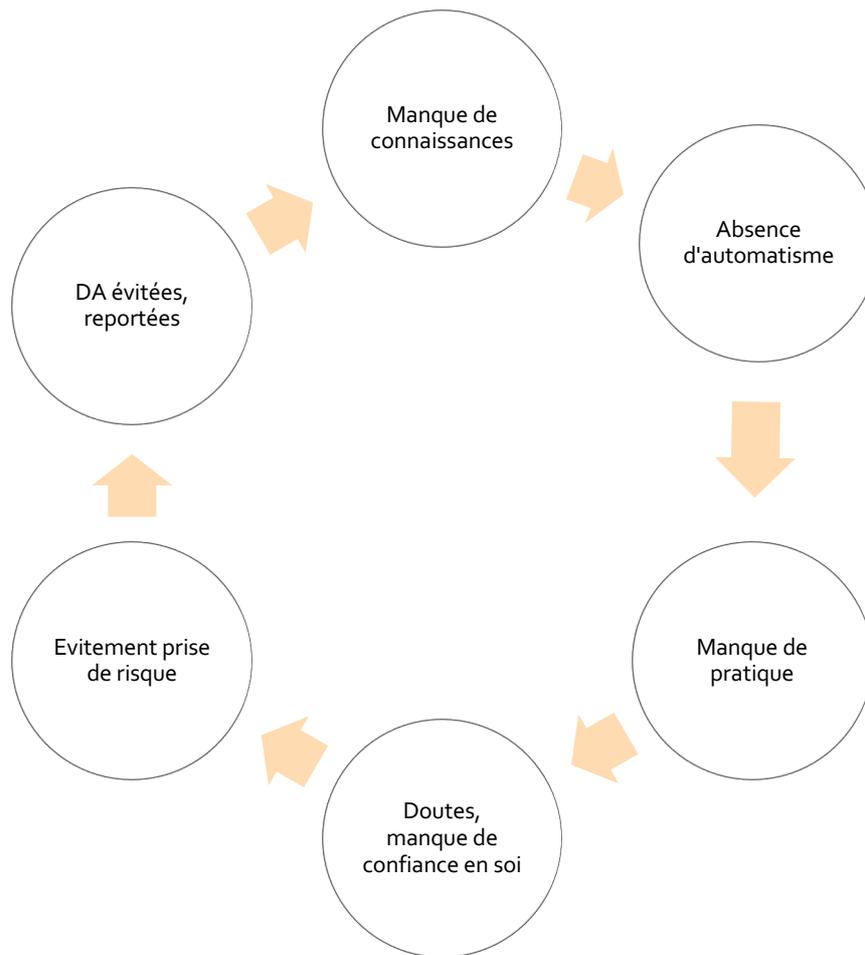


Figure 4. Méconnaissance et manque d'expérience, le cercle vicieux

3.3.1.4 La complexité de la relation médecin-patient

3.3.1.4.1 Perception du patient par le MG

Le MG peut rencontrer quelques difficultés relatives à la perception qu'il a de ses patients. M8 anticipe un refus du patient à élaborer ses DA.

« Il y a le frein du patient lui-même. Certains, ce sera plus facile à aborder que d'autres, certains vont refuser clair et net de parler de ça. D'autres, je pense que ce sera plus facile. » (M8)

Si M7 et M8 n'abordent pas le sujet, c'est entre autres parce qu'ils sont persuadés que le patient ne portera **aucun, ou peu d'intérêt à l'outil** :

« Je pense vraiment qu'ils n'en ont rien à faire. » (M8)

« Je pense qu'ils ne se sentent vraiment pas concernés. » (M7)

M3 tente d'expliquer ce refus et pense avoir perçu chez certains patients des **peurs inconscientes** révélées avec l'abord des DA et donc, de la mort :

« Il avait un cancer ORL, (...) et je lui ai proposé de l'aider à les rédiger. Mais il n'a pas mordu, il était très cortiqué pourtant : c'était un patient avec une éducation, une situation sociale bien établie, qui comprenait bien les choses, qui comprenait bien l'intérêt, mais n'a pas voulu le faire. Il était fuyant, je pense que ça lui faisait peur. »

(M3)

Il semble que les DA restent exceptionnelles car elles ne sont **pas ancrées dans les mœurs sociétales** comme peut l'être la vaccination ou le don d'organes, cette dernière comparaison revenant souvent.

« Je pense que les patients seraient surpris et que le frein viendrait plutôt d'eux. Après, peut-être que je me trompe. Mais ce n'est pas quelque chose que j'aborde spontanément. Je ne pense pas que ce soit quelque chose dont ils ont l'habitude de parler ou en tout cas d'aborder en médecine générale... Ce n'est pas comme la prévention, la vaccination... Ce n'est pas assez systématique. Peu de gens y pensent. »

(M10)

« Autant le don d'organes, pour le coup, (...) je trouverais ça peut-être plus facile de l'aborder. Les campagnes pub, les médiatisations ont aidé à ça et il y a plein de gens qui nous ont dit (...) : « on ne sait jamais, donc j'en parle franchement. » » (M12)

Ils estiment que l'abord des DA dépend en grande partie de la **perception que le patient a de son propre état de santé**. Il leur paraît inenvisageable d'ouvrir la discussion avec un patient dans le déni. Les DA seraient plus appropriées pour un patient ayant cheminé sur sa pathologie et ayant conscience de son état de fragilité :

« En tout cas, ce serait vraiment au cas par cas. Je verrais comment la personne... Tu as des gens, et c'est très variable, qui ont un cancer, et ils vont te dire au bout de deux consultations : « là, je suis mal barré quand même ! Qu'est-ce que vous en pensez ? » (...) Je pense que je le proposerais uniquement à des gens qui se sentent vraiment fragiles et qui ont compris, m'ont dit ouvertement : « oui, docteur... » (...) Je verrais le terrain : si la personne pense qu'effectivement, il ne lui reste pas forcément beaucoup de temps et qu'elle parle de partir, je lui dirais : « oui, vous avez raison, peut-être que vos jours sont comptés à plus ou moins court terme, et il y a une loi qui fait qu'on peut vous proposer tel type de soins ou pas tel type de soins, et c'est vous qui pouvez choisir à l'avance », mais je ferais vachement gaffe. » (M4)

« C'est toujours le même problème, c'est comment ils se voient, eux. » (M6)

« C'est vraiment du cas par cas, tu as des gens qui ne sont pas prêts à entendre leur diagnostic ou qui font la sourde oreille. Tout le monde le sait, sauf eux. Ou ils font semblant de ne pas savoir. Comment veux-tu aller approcher un gars et lui faire parler des DA et de la mort, parce qu'il faudra prononcer le mot, alors qu'il te dit qu'il a une "tumeur" car il ne veut pas dire « cancer ». Il ne veut pas se dire malade et tu as des gens dans le déni presque jusqu'au bout. Comment on les aborde ceux-là ? Parce que finalement, ce sont eux qui en auraient le plus besoin. C'est compliqué. » (M1)

Certains MG **doutent de la capacité de certains patients à mener une réflexion approfondie et aboutie en** mettant l'accent sur le caractère peu prévoyant, mal organisé et qui peine à anticiper, de la majorité des patients :

« Je pense que je proposerais ça chez des gens un peu cortiqués quand même. » (M4)

« (...) Il faut qu'il ait toute sa conscience, on va dire toutes ses facultés mentales, pour les rédiger ou avoir une PC pour les rédiger. (...) » (M12)

« Ça dépend, je dirais qu'il faut vraiment s'adapter à son public parce que tu as des gens qui sont suffisamment cortiqués, qui ont des capacités (... Je pense qu'aussi, il y a un certain public qui est dans la passivité totale, et qui attend que ce soit le MT qui gère. Ils se reposent complètement sur toi. » (M1)

La faible mise en œuvre des DA trouve écho dans la **difficulté de faire préciser les choses** aux patients alors qu'ils présentent souvent une approche superficielle, se limitant par exemple à exprimer leur refus d'un acharnement thérapeutique qui apparaît comme une notion insuffisante si elle n'est pas précisée.

« Souvent, c'est flou ce qu'ils disent les patients, quand même. Ils vont dire je ne veux pas d'acharnement thérapeutique, mais l'acharnement thérapeutique pour moi, ça n'a pas de norme. » (M3)

« Elle m'avait fait une petite lettre qui je pense, d'un point de vue juridique, n'a pas beaucoup de valeur. Elle mettait : « je soussignée, (...) demande qu'aucun acharnement thérapeutique ... » ; mais voilà, c'est une bouteille à la mer, c'est quoi l'acharnement thérapeutique ? C'est ça qui est très vaste. » (M13)

« Après, je ne sais pas si le fait d'être évasif dans la façon de les rédiger, de dire : « je ne souhaite pas être réanimé si mon état le nécessite... » ; je ne sais pas si c'est suffisant. » (M7)

Leur **vision est souvent binaire**, basée sur des croyances erronées.

M10 explique qu'il a perçu chez certains patients l'idée qu'une réanimation est obligatoirement synonyme de séquelles et d'état léthargique, ce qui les amène à une demande de limitation de soins sans réanimation, pouvant induire une perte de chance :

« Je pense qu'il y a beaucoup de gens qui vont dire : « je ne veux pas de réanimation, je ne veux rien », alors que dans certaines circonstances, ça pourrait les sauver. (...) Les gens pensent qu'après la réanimation, on finit dans un fauteuil... On ne parle plus, on ne marche plus... » (M10)

M9 elle, traduit la pensée de la majorité des patients selon laquelle les soins palliatifs correspondent uniquement à une mort imminente. Et si la mort est taboue, alors les soins palliatifs deviennent également un sujet qu'on évite jusqu'au dernier moment :

« Parce que bon, les DA, voilà, c'est quand tu es en soins palliatifs pour beaucoup, et puis, quand tu vas y passer dans le mois qui suit et que tu dis ce que tu veux, ce que tu ne veux pas. C'est parce qu'on est au bout du rouleau qu'on va faire, les DA. » (M9)

Pour M2, les DA concerneraient donc plutôt la minorité de patients qui apprécient savoir que les choses sont bien en ordre :

« On a aussi des gens qui aiment bien savoir et faire savoir pour pouvoir s'organiser. Et dire : « bon, bah voilà, pour la succession, on va faire ça, pour ma PC on fait ça, pour les DA, on fait ci, on va aller chez le notaire, et tout sera en ordre. » Cette façon de faire, on la voit aussi, et c'est plutôt à ces patients-là qui il faudrait proposer les DA, mais ils ne sont pas la majorité. La majorité des gens vivent quand même un petit peu au jour le jour. On est dans une société où on est comme ça. » (M2)

Un autre obstacle réside dans la difficulté des patients et du médecin à anticiper la mort, ne parvenant pas à s'y projeter.

« Je ne sais pas si les gens sont capables d'anticiper leur propre mort. Parce qu'il y a ce qu'on dit comme ça à froid, et puis devant le fait accompli, c'est quand même plus compliqué. C'est quand même difficile d'avoir des précisions exactes de ce qu'on voudrait faire. (...) Le problème, c'est que dans des situations comme extrêmes, cela paraît simple, mais je ne sais pas si les gens peuvent imaginer qu'il y a des situations beaucoup plus banales. » (M7)

« C'est aussi difficile en tant que médecin et en tant que patient de se projeter. » (M13)

Certains assimilent aussi leur peine à aborder les DA à la crainte que certains patients expriment une **demande de soins paraissant inappropriée** :

« (...) Une dame qui était en très mauvais état général, et qui finalement a fait un arrêt. Dans ses DA, elle voulait toutes les réanimations du monde, et la famille disait : « mais mon dieu, qu'est-ce qu'on aurait fait parce que ...voilà !» (M9)

« L'autre fois, je m'interrogeais avec une petite mamy en EHPAD qui a enterré ses deux garçons d'un néo du colon. Elle avait 95 ans et m'a demandé sa coloscopie de suivi... ; alors voilà, je suis sortie et je me suis dit : « si c'était moi, j'aurais envie de mourir, mes deux mômes, ... » Et ben non. Et c'est là qu'on se dit que ce n'est pas si simple que ça. Je suis sûre que cette patiente ne m'aurait jamais demandé de DA. » (M13)

3.3.1.4.2 Appréhension des réactions du patient

L'abord des DA s'inscrit dans la complexité de la relation médecin-patient, relation que les deux acteurs ont parfois mis de nombreuses années à construire. De ce fait, le MG peut rencontrer quelques difficultés liées à sa crainte de créer un conflit, d'enrayer la dynamique, ou de voir s'altérer cette relation intime à laquelle il tient.

Lors de nos entretiens, un grand nombre de MG confient leur crainte que l'abord des DA à leur propre initiative fasse surgir chez leurs patients et/ou leurs familles des réactions négatives qui viendraient **impacter et ternir leur relation**.

« Il y a la peur d'aborder ce sujet-là sans savoir comment le patient va réagir. » (M5)

« Ça me gênerait un peu de voir une mamie qui vient avec sa fille en consultation : « ah au fait, vous n'avez pas rédigé vos DA ? » Enfin, moi, je me mets à la place de la fille, je trouverais ça un peu curieux, quand même. » (M12)

Poussant le patient dans une réflexion extrême et parfois douloureuse autour de sa propre mort, M3 appréhende que le patient puisse lui **tenir rigueur** de cette approche brutale.

« C'est dur ! (...) Il faut pousser le patient dans ses retranchements. Parce que si c'est juste pour aller en surface, il est capable de le faire tout seul. Nous, au contraire, on est là pour piquer à des endroits où ça peut faire mal. À mon avis, on sort de la consultation forcément secoué. (...) Normalement, il doit sortir de là avec des doutes. » (M3)

Leur manque de connaissance et de pratique conduit à les faire douter de leurs bonnes compétences en la matière et fait grandir leur **crainte d'être indélicat**, de heurter, voire de choquer le patient.

« J'ai un patient insuffisant cardiaque qui a 92 ans et qui est à domicile, seul. Il va bien pour le moment mais (...) à un moment, ça va mal se terminer, forcément. (...) S'il fait un gros tableau d'insuffisance cardiaque à la maison, qu'est-ce qu'il faut faire ? (...) Mais moi, je ne me vois pas l'appeler pour lui dire : « ah au fait Mr F., qu'est-ce qu'on fait si vous faites un arrêt cardio-respiratoire à la maison ? (...) Moi, je pense qu'il ne comprendrait pas. Il se dirait : « bon, il est déjà en train de m'enterrer, finalement. C'est presque comme si on parlait de la couleur du cercueil, quoi. Enfin, moi, je le vois comme ça. » (M12)

« Parce que voilà, comme je ne sais pas trop non plus de quoi ça parle, je me dis que je risque peut-être d'être un peu agressive. C'est le fait de heurter le patient, de l'agresser... Après, si c'est quelqu'un qui vient, qui est demandeur de parler de ce thème, il n'y a pas de souci, mais quand il n'est pas demandeur, moi, je trouve que c'est un peu... » (M11)

« (...) Le vrai frein, c'est effectivement de ne pas interpeller, de ne pas choquer les gens. » (M13)

M12 va plus loin en évoquant son inquiétude quant au fait que l'abord des DA soit perçu par le patient comme un **manque de compétence à soigner**, à guérir, d'autant plus qu'il considère que la réassurance de ses patients passe par le fait de les éloigner de l'idée de leur mort.

« Je n'ai pas envie de le proposer. C'est un peu bizarre de la part du médecin. Le médecin n'est pas là pour parler de ça, finalement. Ils se disent : « il est là pour m'accompagner, pas pour me parler de la fin et de comment ça va se passer. » Ce n'est pas trop vendeur, quoi, comme truc, vis-à-vis du patient. (...) Nous, on est là toute la journée à essayer de remonter les gens et essayer « de prolonger » leur vie, et c'est un peu délicat de dire : « ah oui au fait, à la fin, on fait comment ? » (...) Moi, quand je la vois et qu'elle me parle de la mort, je lui dis : « arrêtez ! Mais non ! On n'est pas là pour parler de ça. » (M12)

Ils redoutent que leurs propos soient mal interprétés et dramatisés, faisant naître chez le patient concerné un **doute sur son propre état de santé** :

« Dans leur image, je ne veux pas qu'ils aient l'impression que je pense qu'ils ne vont pas bien. C'est souvent leur demande. Parce que quand on leur demande : « vous allez bien ? », leur réponse, c'est souvent : « et vous ? Vous pensez que je vais comment ? » (...) Donc, je ne veux pas induire en eux le fait que je les pense malade. » (M6)

« Il va dire : « j'ai un truc qui ne va pas ». Je m'imagine : « voilà, est-ce que vous avez fait des DA s'il vous arrivait quelque chose ? » Je pense qu'il y a des gens qui vont se demander mais pourquoi, aujourd'hui, je leur demande ça. « Est-ce qu'il y a un truc qui ne va pas dans mes analyses ou est-ce que j'ai l'air fatigué ? » Ou s'il est malade : « est-ce que mon cas est si grave que ça pour que je pense à ma fin ? » » (M9)

M6 et M9 expriment leur appréhension quant au fait d'**induire une anxiété, voire une angoisse** chez le sujet en bonne santé, ou d'aggraver celle de patients déjà inquiets.

« Les freins, moi je dirais que c'est le patient en bonne santé. Le patient qui va bien ou alors au contraire l'hyper-anxieux qui a l'impression que le moindre truc va le tuer, donc du coup, je ne veux pas induire une anxiété chez ces gens. » (M6)

« Il y a des gens anxieux, donc moi, je crains surtout qu'ils se demandent pourquoi d'un seul coup, je leur demande de faire des DA. » (M9)

Les praticiens ne veulent pas être à l'origine d'une **perte d'espoir** en apportant un message négatif. Ils ne souhaitent pas que le patient perçoive chez eux un certain **pessimisme**.

« Lui, il est plus dans le truc : je vais me soigner, je vais y arriver, on peut me proposer quelque chose, je vais me prendre en mains et je vais me traiter. Moi, je ne me vois pas arriver là-dedans et parler de DA. Parce que pour moi, DA, c'est fin de vie. (...) Je ne me vois pas dans ce contexte parler de ça. J'ai peur d'apporter un message négatif. (...) On n'en parle jamais et on ne parle déjà pas du don d'organes, (...) alors que, quelque part, il y a un espoir, puisque le don d'organes c'est a posteriori plutôt positif pour quelqu'un d'autre, alors que les DA ce n'est positif pour personne, surtout quand on en parle à quelqu'un qui est en fin de vie. (...) Les vaccins par exemple, le message n'est pas négatif. C'est ça aussi, je pense, qui change tout. » (M11)

« Quand toi, tu sais que d'emblée les carottes sont un peu cuites à plus ou moins court terme mais que la personne elle, elle ne le sait pas, et qu'elle a l'espoir (...) Le patient il vient de débiter sa chimiothérapie, tu arrives et tu lui dis : « bon, au fait, faudrait peut-être qu'on pense aux DA ?! » Il va se dire : « mais attends, le docteur, je débute mon traitement, et il est en train de me dire que je vais mourir et qu'il faut que je réfléchisse à comment ça va se passer... » J'aurais des réticences là! (...) Les gens, ils sont totalement novices et totalement crédules. Ils sont un peu dans le déni et complètement dans l'espoir de s'en sortir. Et je ne me verrais pas leur dire : « tenez, allez, signez ça, parce que là, je pense que dans pas longtemps... Je ne le ferais pas ça, je ne pense pas que je pourrais le faire. » (M4)

Alors qu'ils accordent une importance toute particulière à la protection et au soutien de leurs patients, les DA leur apparaissent entrer en **contradiction avec ces missions**, le discours s'opposant alors au discours d'encouragements délivré.

« En plus, en tant que MT, tu es là pour aider les gens, tu n'es pas là pour les enfoncer et leur dire : « ah oui, là, non, je pense que vous allez faire 4 chimio et à mon avis dans 6 mois vous serez plié, monsieur. » Tu ne peux pas dire ça. (...) Enfin, tu es là pour soutenir les gens. » (M4)

« Je pense à une patiente que j'ai vue récemment à qui on a trouvé un cancer du poumon. Même là, ça va être délicat, parce qu'on a des bons taux de réussite sur la plupart des cancers (...); envisager la mort, ça veut dire qu'on va envisager la possibilité que ça ne marche pas... sa radiothérapie et sa chimiothérapie. (...) On est dans une dynamique où on leur dit, il faut s'accrocher, il faut se bagarrer (...); c'est vrai qu'on pourrait envisager les DA à ce moment-là... Mais c'est délicat, on ne le fait pas aussi pour cette raison. » (M2)

3.3.1.4.3 Détermination d'un cadre propice

Le MG s'interroge alors sur le bénéfice apporté par la définition d'une **population cible** avec laquelle les DA pourraient être plus facilement et plus sereinement abordées.

« La question est : quelle serait la meilleure approche ? Déjà, est-ce qu'il faut proposer à tous les patients ? Est-ce qu'il faut proposer aux patients qui ont une pathologie chronique incurable ? » (M10)

« J'aurais tendance à penser que finalement ça s'intéresserait peut-être plus à des gens qui sont jeunes et en bonne santé et vraiment pas malades (...) Les vrais malades, qui ont des maladies incurables, on connaît un peu la suite et on a déjà un peu anticipé et palpé leurs désirs (...); ça se fait un peu au fur et à mesure. Il n'y n'a pas besoin de DA pour bien faire. Ce qui pose vraiment un problème, ce sont ces situations qui sont de vrais drames pour les gens très jeunes et pour qui on ne sait pas quelle décision prendre. » (M7)

Selon M13, cette approche ciblée est une obligation étant donné le manque de temps et la sur-sollicitation dont il fait l'objet. Ces deux paramètres inhérents à sa pratique semblent en effet rendre **invisageable l'abord systématique des DA à tous les patients** :

« Ah, si à chaque patient il faut le faire ... Moi, je dis non tout de suite, là. Ou alors, je ne fais plus que ça. » (M13)

Les MG tentent donc de définir des **facteurs facilitants et des facteurs contraignants** à l'abord des DA. Ils évoquent l'âge du patient, son état de santé, le choix d'un moment opportun et la définition d'une bonne manière de faire.

3.3.1.4.3.1 L'âge

« On part de tellement loin qu'on ne peut pas commencer par la population jeune. Si déjà on a les DA de la plupart de nos patients de 75 ans, ça ne sera pas si mal. » (M6)

L'âge est le premier facteur étudié par les MG. Ces derniers tendent à définir quatre populations en fonction de leur âge : le sujet très jeune avant 40 ans, le sujet d'âge moyen jusqu'à 60 ans, le sénior jusqu'à 80 ans, et la personne âgée au-delà.

Ils ne parviennent pas à définir à l'unanimité le profil le plus adapté aux DA.

« C'est ça qui est très vaste. Je pense qu'on ne s'acharne pas tout à fait pareil chez quelqu'un qui est jeune, et chez quelqu'un qui est âgé, qui était déjà dans une poly-pathologie. L'approche n'est pas la même... ; c'est ce que je trouve un peu difficile à faire, rentrer vraiment dans un cadre. » (M13)

Pour M1, s'il ne constitue pas un frein en soi, il nuance le discours et la pédagogie adoptée dans la discussion :

« Tu n'auras pas le même discours, les mêmes propos, ni la même pédagogie, mais l'âge n'est pas un frein. » (M1)

Certains médecins, comme M4, s'accordent sur le fait qu'il est **plus difficile d'aborder les DA avec le sujet jeune** :

« Je n'irai jamais proposer ça à quelqu'un de jeune. Après quelqu'un de plus vieux, je pense que ce serait plus simple, quand même. » (M4)

M12 n'envisage pas d'évoquer la mort pour des patients de moins de 60 ans :

« Il ne m'en avait jamais parlé, et puis moi non plus, parce qu'il avait genre, 60 ans, quoi ! (...) À cet âge, on n'est pas là pour parler de ça. Passé un âge, ça ne me dérange pas, mais avant, oui, ça me gêne. » (M12)

Ils justifient cet avis par le **manque d'intérêt du patient jeune** pour la mort et les DA :

« Il s'en fout un peu. » (M4)

Ils ressentent leur perception d'un outil peu utile, qui ne les concernerait pas :

« Il ne va pas comprendre pourquoi je mets ça sur le tapis. Je pense qu'il n'en verra pas l'utilité, qu'il ne comprendra pas. Non, je lui ne proposerai pas. » (M8)

« À 25 ans, quand tu vas bien, ça peut les refroidir. Ils ne vont pas voir l'utilité de la chose. » (M1)

Ils décrivent la difficulté à trouver une situation propice pour aborder le sujet sans paraître **inopportun** :

« Si je le rencontre pour la première fois à 20 ans, et que je lui demande ce qu'il veut pour sa mort... Je me dis que quelque part, ça peut lui faire bizarre. » (M6)

« D'emblée à quelqu'un de 30 ans, je ne saurais pas comment le présenter. » (M9)

Ils insistent également sur la **difficulté du patient jeune à se projeter** dans sa propre mort alors qu'il aurait plutôt tendance à se **projeter dans la vie**.

« Mais je pense que le proposer à quelqu'un de jeune, c'est un peu... ; je ne pense pas que tu penses que tu vas mourir quand tu es jeune. Quelqu'un de trente balais, il ne se projette pas dans la mort. (...) Et heureusement, quelque part ! » (M4)

« (...) Un sujet jeune, il ne va pas se projeter dans la mort, il va se projeter dans la vie, plutôt. » (M3)

M3 perçoit mal l'**utilité des DA** dans cette situation, estimant que le sujet jeune demandera toujours et sans exception, que le maximum soit fait pour le sauver et le maintenir en vie :

« Lui dire : « voilà, s'il se passe quelque chose, est-ce qu'il y a des choses que vous voulez limiter et forcément, on va vous laisser mourir, ou est-ce qu'on tente le tout pour le tout ? » Et souvent, enfin, moi, j'ai l'impression, qu'un jeune dira toujours : « je souhaite qu'on tente tout. » C'est ma vision, mais peut-être qu'elle est faussée. » (M3)

M2 a un avis moins tranché. Il ressent une évolution de la pensée sur le sujet depuis certaines affaires médiatiques. Certains patients jeunes abordent ces situations complexes, ambiguës, et affirment leur certitude qu'il est nécessaire de parler de sa mort en amont, à son médecin ou à ses proches. Pourtant, ils ne franchissent pas l'étape de la rédaction.

« C'est très délicat. L'affaire V. Lambert a fait un peu ouvrir la parole. J'ai eu des discussions avec quelques patients là-dessus. Mais qui n'ont pas débouché sur des DA. Ils comprennent bien le problème de cet homme qui est dans le coma, son épouse voudrait qu'on arrête, ses parents ne veulent pas, et on en est devant le tribunal. Parce qu'il y a eu une carence de directives anticipées je crois, dans son cas. Les gens comprennent très bien, mais d'ici à passer à l'acte pour un 35/40 ans pour faire une DA alors qu'on est en pleine forme, ... voilà ! Ils ne passent pas le cap. » (M2)

M13 a un avis ambivalent. L'abord des DA lui paraît simplifié si la discussion est partagée avec un sujet jeune car l'éloignement logique de sa mort dans le temps rend le **débat moins empreint d'angoisse et d'inquiétude, et l'ouverture d'esprit s'en trouve grandie**. Pourtant, le **sentiment d'invincibilité du patient jeune** semble empêcher sa projection dans la mort.

« Plus ils sont loin de la mort, plus c'est facile, plus ils en sont près, plus c'est compliqué ; (...) mais je ne suis pas sûr pour autant que ce soit plus simple chez le jeune. Parce qu'on se croit un peu invincible avant 40 ans (...); et je me dis que c'est tant

mieux d'ailleurs, qu'avant 40 ans, on ne pense pas trop à ce qui pourrait nous tomber sur le coin de la figure. » (M13)

La **population âgée** pourrait donc apparaître comme plus encline à rédiger ses DA.

M3 et M4 considèrent que le sujet âgé est **plus doué d'anticipation et de projection** dans sa mort, ayant cheminé sur celle-ci tout au long de sa vie. Elle n'est alors pas considérée comme quelque chose de dramatique mais comme l'ultime étape de son parcours.

« Par contre, une personne âgée, je pense que ça pose moins de problèmes car ils savent que c'est la fin quand même un peu. Ils anticipent. Les personnes âgées, tous les jours en se réveillant le matin, se disent : « tiens, je suis encore en vie, je me suis réveill(e). » ... Donc, ils savent quand même plus ou moins que leurs jours sont comptés... » (M4)

« C'est plus simple parce que la personne âgée envisage sa mort. Ça fait partie de son évolution psychique, spirituelle, même. Elle va envisager la mort et donc s'y projeter. Jean d'Ormesson disait : « moi, je n'ai pas peur de mourir », parce qu'il savait qu'il allait mourir et il s'était projeté dans sa mort. Il avait déjà envisagé comment il aimerait mourir d'ailleurs, en disant : « j'aimerais ne pas mourir en même temps qu'une personne célèbre ». Alors, il avait une capacité de raisonnement hors normes, mais je pense que la majeure partie des gens raisonnent comme ça. À partir d'un certain âge ou alors quand il se passe un épisode médical majeur, ils se projettent dans leur mort, se disent : "je ne veux pas mourir comme ça ou au contraire, je veux mourir comme ça, ou si je meurs comme ça, ça me va très bien." » (M3)

M7 se questionne néanmoins sur l'**envie** des patients âgés à les rédiger :

« Il y a une question d'âge. C'est plus simple de proposer à des gens de 40 ou 50 ans qu'à des gens de 80 ans... Est-ce qu'à 80 ans, les gens ont envie de DA, je ne sais pas... » (M7)

3.3.1.4.3.2 L'état de santé

L'état de santé du patient, qu'il soit bon ou mauvais, se situant alors entre pathologie chronique simple et pathologie évolutive grave, semble être un facteur particulièrement **dépendant du médecin** quant à la question de savoir s'il facilite ou complexifie l'abord des DA.

« En parler à quelqu'un qui va bien, je ne sais pas comment l'aborder. En parler à l'étape d'après quand ils ne vont pas bien, c'est souvent super douloureux (...); donc, je ne suis pas très à l'aise. » (M11)

Pour certains, il est plus aisé d'aborder les DA avec le patient en bonne santé.

« C'est peut-être plus facile de demander à des patients qui sont en bonne santé de faire des DA qu'à des patients malades. Parler de la mort à quelqu'un qu'on sait condamné dans 6 mois, c'est peut-être un peu plus compliqué. » (M7)

« Pour quelqu'un qui a les deux pieds dedans, il va falloir vraiment trouver les mots, avoir la pédagogie adéquate. Je serais plus mal à l'aise pour aborder le thème avec quelqu'un dans la pathologie que ça va concerner rapidement. » (M1)

Ils justifient ce ressenti par leur perception d'une plus grande **capacité d'anticipation du patient sain** comparé au patient malade. L'absence de gravité connue facilite une **réflexion plus sereine** et une discussion jouissant d'une **plus grande ouverture d'esprit**.

La **coopération** entre le médecin et son patient n'est pas ternie par la crainte du premier de faire naître chez le second des sentiments négatifs ou d'être à l'origine de son abandon, de sa perte d'espoir.

« C'est plus facile à mon sens de parler de ça quand tout va bien. Ça te paraît loin, donc tu peux être dans l'échange (...) avec quelqu'un comme toi et moi qui va bien, et avec qui on peut être dans l'échange, qui a une certaine ouverture d'esprit. Ça me posera moins de difficulté d'en parler à un jeune de 25 ans. » (M1)

« Je vais te dire : je pense que c'est plus facile à proposer quand tu as quelqu'un qui est en bonne santé, même s'il est vieux, plutôt qu'à quelqu'un qui est en plein traitement d'un cancer. (...) C'est anticiper. Donc, quand elle va bien, tu peux dire en fin de consultation, (...) une fois que tu as résolu le problème de la consultation (...) : « est-ce que vous êtes au courant des DA ? Oui. Ok. Qu'est-ce que vous en pensez ? Non. D'accord, je vais vous expliquer. Est-ce que vous voulez réfléchir à ça ? Je vous sors un document, vous regardez, et vous le ramenez à la prochaine consultation. » (...) S'ils ne sont pas plus malades que ça, ils vont prendre le temps de réfléchir sereinement, et ils ne vont pas avoir l'impression que tu leur dis qu'ils vont mourir demain. » (M4)

Nous voyons que M4 explore ici le lien étroit entre âge et état de santé, estimant qu'il lui apparaît plus simple d'aborder le sujet avec le patient en bonne santé, même s'il est âgé.

Pour d'autres, comme M6, aborder les DA avec le sujet sain de toute pathologie est nettement plus complexe :

« Le frein, moi, je dirais que c'est le patient en bonne santé. » (M6)

M1, qui pourtant considérait les DA comme un outil plus accessible chez le sujet en bonne santé, exprime ne pas en cerner réellement l'**intérêt** dans cette situation :

« Elle est en bonne santé relative, donc pour l'instant, les DA, ça ne servirait pas à grand-chose ! » (M1)

En premier lieu, l'abord en soi et la manière d'ouvrir le débat constituent à eux seuls une première difficulté non négligeable :

« Si le patient va bien, ça va être compliqué de lui parler des DA. » (M8)

« En parler à quelqu'un qui va bien, je ne sais pas comment l'aborder. » (M11)

Ensuite, la **difficulté à se projeter dans la mort** est la même pour le sujet en bonne santé que pour le sujet jeune :

« Leur parler de DA alors qu'ils vont bien... Je trouve que c'est compliqué de faire des DA valides alors que tu vas bien. Se dire : « je ne veux pas être réanimé », tout dépend pourquoi ? Si tu es réanimé pour devenir un légume, oui... Si tu es réanimé sans séquelle... Je trouve que c'est difficile pour les gens de se projeter... Déjà réanimer, qu'est-ce que ça veut dire ? Est-ce que c'est le massage ? Est-ce que c'est l'intubation ? Est-ce que c'est les drogues ? » (M10)

M5 refuse d'être celui qui avilit la dynamique de projection du patient dans sa vie et ses projets :

« Je pense que c'est intéressant aussi pour les gens en bonne santé, mais là, pour le coup, je pense que c'est vraiment plus difficile à mettre en place ; ils n'y pensent pas, ils ne se projettent pas dans la mort, et je n'ai pas envie de les projeter là-dedans, c'est mon ressenti... » (M5)

Dans cette dynamique de vie du patient en bonne santé s'inscrit aussi la complexité d'une décision éventuelle de limitation des thérapeutiques actives de survie.

M3 insiste de nouveau sur le cas de conscience qui se posait pour le sujet jeune et qui se pose ici pour celui en bonne santé puisque leur vision des soins se dessine forcément **jusqu'au-boutiste**. Et ce d'autant plus qu'ils possèdent des réserves fonctionnelles importantes leur conférant une meilleure chance de récupération :

« Un sujet jeune, on aura tendance à être jusqu'au-boutiste parce qu'un sujet jeune on va tout mettre en œuvre pour le sauver, parce qu'on sait qu'il a des réserves. Fonctionnellement parlant, si on arrive à passer le phénomène aigu, normalement, même s'il revient avec quelques séquelles, il retrouve une qualité de vie qui est acceptable. » (M3)

Enfin, **l'absence d'un point de départ** à la réflexion complexifie encore l'abord, puis la rédaction, en termes de **précision du contenu**, contrairement à l'élaboration des DA d'un sujet malade :

« Pour moi, la page blanche du sujet pas malade, elle est vraiment difficile à aborder (...) Est-ce qu'on va utiliser le point de départ classique et dire : « j'ai un accident de la route ? Je peux très bien m'en sortir sans rien ou m'en sortir avec des troubles neurologiques ou avec un trouble aigu cardiovasculaire ou pulmonaire... Difficile. Et du coup comment être précis, comment envisager les choses ? Alors que si, par exemple, j'étais jeune mais greffé rénal avec un seul rein, et que j'attendais la dialyse, on aurait un point de départ pour imaginer les soins. On pourrait se dire que si ça se complique quelque part, ce sera peut-être de ce côté-là, et à partir de ça, on pourrait extrapoler. »(M3)

De la même manière que le bon état de santé, **l'état pathologique** va constituer un facteur facilitant pour certains et contraignant pour d'autres.

M8 confie que l'abord lui paraît simplifié avec le sujet malade :

« Avec celui qui est malade, ce sera plus facile. » (M8)

M3 met en **interaction âge et état de santé**, et juge plus facile d'aborder le sujet avec le patient malade, qu'il soit jeune ou moins jeune :

« Un sujet jeune qui est très malade, je l'aborderai facilement avec lui, je l'ai déjà fait, d'ailleurs. » (M3)

Les DA semblent pour lui présenter, dans une situation pathologique, **un plus grand intérêt**. Car contrairement au sujet jeune et/ou en bonne santé, du fait d'un risque séquellaire non négligeable pouvant fortement impacter la qualité de vie du patient âgé ou malade, le **rapport bénéfice/risque étroit** rend la réflexion plus complexe et la décision plus délicate encore :

« On pense plutôt à les appliquer chez les patients fragiles et poly pathologiques parce que, justement, ils sont fragiles : les chances de réussite du soin sont moins importantes et potentiellement, s'il fonctionne, le risque de séquelles est plus important, donc on peut se poser la question du confort du patient, sachant qu'il y a des chances que ça ne marche pas et que potentiellement, il y ait des séquelles derrière. « Est ce que c'est quelque chose avec laquelle il voudrait vivre... ? » (M3)

Nombre d'entre eux font le distinguo entre pathologie chronique stable et pathologie évolutive grave.

Et là encore, les avis divergent.

Pour certains, l'abord paraît plus opportun dans la première situation puisqu'ils l'assimilent à un **bon état de santé relatif** :

« J'essaierais de parler à la personne quand elle est plutôt pas mal même si elle a des problèmes de santé, mais qu'elle est plutôt bien : « il y a des trucs qu'on peut faire pour le jour où vous irez très mal » ; et ça me paraît vraiment plus facile à placer. (...) La personne qui a, je ne sais pas, entre 60 et 80 ans, mais qui va bien ou disons, pas trop mal. C'est un peu comme un truc préventif (...) Je proposerais ça à des gens qui ont des problèmes de santé assez importants mais qui ne sont pas forcément en fin de vie. Loin de là. » (M4)

« Quelque part, quelqu'un chez qui on a effectivement une maladie chronique, un diabète, quelqu'un qui va bien, je pense que parler de DA pour lui ce n'est pas lui apporter un côté négatif. Parce qu'il va bien. » (M11)

M10 apporte un bémol, argumentant sur le fait que certains patients, atteints d'une pathologie chronique n'engageant pas le pronostic vital présentent le **déni** ou n'ont pas assimilé la possibilité d'une évolution défavorable :

« Je pense que certaines personnes atteintes diabétiques (...) n'ont pas conscience que cela peut détériorer leur espérance de vie au point d'engendrer le décès... Déjà pour le suivi, c'est compliqué, alors si on leur parle des DA, je pense que... » (M10)

M8 exprime un avis contraire :

« Le patient qui a un diabète ou une HTA, je n'irais pas forcément. » (M8)

*Une minorité privilégie une situation entourant une **pathologie évolutive grave**, la considérant plus propice à l'abord des DA :*

« J'irai plus facilement pour ceux qui auraient un cancer ou une maladie chronique de ce type. » (M8)

« C'est quand même plus pour les pathologies lourdes. » (M5)

« J'y pense plus pour le néoplasie. Ou des maladies neuro dégénératives quand on sait que le pronostic est engagé à court ou moyen terme, mais j'y penserais moins pour les autres choses. » (M11)

M1 précise que cela devient possible uniquement si le patient a fait le **cheminement nécessaire** à une bonne réflexion :

« Les deux, c'était de la cancérologie à des stades assez avancés et des gens qui avaient une idée bien arrêtée sur ce qu'ils voulaient en termes de thérapeutique et de devenir. Ils avaient déjà muri la réflexion d'eux-mêmes. Ils étaient déjà dans la démarche. » (M1)

Pour ceux privilégiant plutôt la première situation à la seconde, **le premier obstacle dans la pathologie grave** s'inscrit dans la crainte, toujours, de ne plus être celui qui protège et rassure, l'abord de la mort pouvant **majorer la douleur psychique** de certains patients déjà très malades :

« Et puis, en parler à l'étape d'après quand ils ne vont pas bien, c'est souvent super douloureux pour eux et pour l'entourage, d'anticiper la fin de vie alors qu'on est déjà sur une maladie bien avancée. Donc, je ne suis pas très à l'aise. » (M11)

Un autre obstacle réside dans **l'incompréhension du patient** de sa maladie et de son pronostic péjoratif, voire dans un certain déni.

« Tu as quand même un minimum de bagage et tu te dis : « là, s'il s'en sort, on aura vraiment de la chance ! » Et tu vois vraiment le gros décalage entre toi ce que tu sens qui va se passer, et la personne, ce qu'elle pense qui va arriver. Les gens, ils sont totalement novices et totalement crédules. Ils sont un peu dans le déni. » (M4)

« Ça n'aboutit pas parce que ce sont des gens qui n'avaient pas compris qu'ils étaient palliatifs ou en fin de vie. » (M6)

Le tableau 3 avait pour objectif de faire se distinguer une population plus encline au débat et avec laquelle les médecins pourraient aborder le sujet plus sereinement.

Si nous ne pouvons conclure clairement à une population unique et parfaite pour l'ensemble des MG, les données recueillies nous orientent seulement vers des situations qui tendent à simplifier l'abord du sujet. Chez le sujet jeune et/ou en bonne santé, l'abord souffre principalement de la difficulté de projection du patient dans la mort et d'un certain manque d'intérêt. Le sujet âgé, de par sa capacité de cheminement et d'anticipation de sa propre mort pourrait mener une réflexion plus aboutie. La pathologie chronique pourrait également être la base contextuelle d'un dialogue sur la fin de vie. La pathologie incurable n'est que très exceptionnellement envisagée comme un contexte propice à la discussion.

PATIENT	JEUNE	ÂGÉ	EN BONNE SANTÉ	MALADE
				Pathologie chronique Maladie incurable
FACILITÉS	Éloignement de la mort Peu d'angoisse Ouverture d'esprit	Faculté d'anticipation Projection dans la mort Cheminement	Anticipation Réflexion sereine Ouverture d'esprit Peu anxiogène	Plus grand intérêt Décision complexe Bénéfice/Risque étroit
CONTRAINTES	Manque d'intérêt Inutilité Absence d'opportunité Projection dans la vie Difficulté anticipation de la mort	Manque d'envie	Réflexion vierge Acharnement thérapeutique nécessaire Manque d'intérêt Inutilité Absence d'opportunité Projection dans la vie	Déni ou incompréhension d'une éventuelle évolution défavorable Mal à l'aise Crainte manque pédagogie Déli Majoration douleur psychique Incompréhension pronostic grave

Tableau III. Âge et état de santé, facteurs facilitants ou contraignants ?

3.3.1.4.3.3 Le bon moment

Une autre contrariété intrinsèque à la relation médecin-malade s'établit dans l'impasse de **savoir saisir le bon moment**.

« La démarche est venue des patients parce qu'ils avaient parfaitement compris, et ils s'étaient parfaitement positionnés dans leur pathologie. Je pense qu'eux ont senti quand était le bon moment. (...) Il y en a qui ne sont même pas prêts à entendre qu'ils ont un cancer, donc on est loin de sortir la DA. » (M1)

« C'est vrai que c'est compliqué. Est-ce qu'on a vraiment un moment dédié dans la consultation pour faire ça ? (...) Il faut trouver le bon moment. » (M7)

M6 explique que c'est l'instant qui prime :

« En médecine générale, c'est le moment qui prime sur le besoin. Si une dame vient pour une angine et qu'on lui parle mammographie, parfois, on la heurte. Je trouve qu'en médecine générale on est pas mal confronté à ça. Ils ne comprennent pas toujours en fait. Le moment, il faut que le moment s'y prête, d'une manière générale. (...) Je pense que c'est le moment qui est difficile à jauger. (...) Il faut que le moment s'y prête. » (M6)

Aussi, en premier lieu, ils tentent **d'éviter les situations** considérées **inoportunes**.

Pour M1, l'approche des DA lors de la **première rencontre** avec le patient paraît aberrante :

« Le gars, il vient, il te fait signer une déclaration de MT, et tu lui dis : « on va parler de ta mort tout de suite ?? » C'est inoportun. » (M1)

L'annonce de la maladie grave semble également être un moment mal choisi, les DA ne semblant pas constituer une priorité en cet instant.

« À l'annonce d'une maladie grave, c'est un peu délicat aussi... Pas au moment de l'annonce. Il faut peut-être laisser le temps aux gens de cogiter, de voir quel traitement

va leur être proposé, s'il y a un traitement, pas de traitement... Après un temps d'adaptation, après l'annonce d'une pathologie chronique... » (M10)

« Par exemple, une annonce de diagnostique grave... une annonce d'un cancer, on va peut-être pouvoir l'envisager. Quoi que même là, ça va être délicat ! (...) Dans l'annonce d'un diagnostic de cancer, c'est vrai qu'il y a tant de choses : expliquer : « voilà, vous avez un cancer du poumon, voilà ce qu'il va falloir faire ». Là, ce n'est déjà pas simple, si en plus, il faut rajouter les DA en envisageant en plus l'idée de la mort, c'est très dur. Très dur. (...) Ce n'est finalement pas le moment. Ça va arriver soit avant, soit un peu plus tard. » (M2)

Ils confient leur appréhension **d'amplifier et/ou de raviver la douleur** du patient et ont parfois le sentiment de dramatiser plutôt que de rassurer :

« Sachant déjà qu'il vient de prendre le diagnostic par la figure, je ne me vois pas lui parler de ça. Sur un début de maladie grave, ce n'est pas trop le moment, je ne me vois pas parler de fin de vie, de mort tout de suite, je trouve que c'est un peu déplacé. » (M11)

Mais une fois la prise en charge spécialisée et les **traitements débutés**, il semble que le temps qui pouvait être consacré aux DA soit finalement dépassé.

« Quand tu as à peu près toutes les cartes en main, ce serait peut-être intéressant. Au début, ils sont demandeurs d'informations, les patients, après, une fois qu'ils sont dans le flot du truc, souvent tu les perds un peu de vue. Ils font 15 ou 20 séances de chimio, tu as les comptes rendus à retardement et tu ne les vois pas sur toute cette période-là. Donc, à un moment, ce serait opportun peut-être de le convoquer pour lui dire : « bon maintenant, ils ont discuté entre tous les spécialistes, vous avez telle pathologie, on peut attendre ça, ça, et ça, et on va essayer de discuter un peu de l'avenir. Si à tel moment, il peut se passer telle chose, qu'est-ce que vous décideriez de faire là,

maintenant que vous êtes en pleine conscience ? Qu'est-ce que vous accepteriez comme handicap, jusqu'où peut-on aller avec vous ? » » (M1)

Le **décal** entre ces deux situations considérées inadaptées semble donc **restreint**, laissant peu de place à l'élaboration de DA.

Certains, à la démarche d'évitement, préfèrent une démarche sachant **saisir la bonne opportunité**. Ils attendent alors une **situation ou conversation levier** leur permettant d'aborder le sujet dans un temps opportun. Ils tentent de rebondir sur certains propos ou demandes du patient pouvant faire le lien :

« Je l'aborde si je sens une ouverture dans ce qu'il dit. » (M8)

« (...) Ou alors engager la conversation sur une phrase de sa part. Si elle me dit : « de toute façon, moi, j'en ai marre, j'ai envie de mourir... », attraper la balle au rebond, et recentrer le truc, ou rebondir sur un truc comme ça. » (M12)

« C'est déjà arrivé que des patients disent alors : « moi, je sais ce que je veux, je ne veux pas ça. » Et dans ce cas-là, on peut embrayer et leur dire : « vous savez, il existe quelque chose pour que vous puissiez le dire, ça s'appelle les DA, et c'est ça. (...) J'attends l'opportunité. Je suis à l'affût. Mais j'y pense. Quand je sens qu'il y a ... Je pense que j'arrive à percevoir les moments où le patient a envie de parler de ça et à ce moment-là, j'embraye sur ça. » (M3)

Une **hospitalisation programmée** ou un **événement aigu**, un accident, semblent également être une situation opportune pour aborder le sujet :

« S'ils doivent être hospitalisés, ça m'est déjà arrivé de leur dire que ce serait mieux qu'ils écrivent ce qu'ils accepteraient ou ce qu'ils n'accepteraient pas. Même si c'est sur un papier A4 avec rien d'autre que leur nom, leur prénom et la date. » (M6)

« Ma patiente devait se faire opérer d'une chirurgie orthopédique, elle n'avait pas spécialement peur de l'intervention, mais peut-être que ça a été un facteur déclenchant chez elle, elle m'a dit : « moi, je sais ce que je veux, je sais ce que je ne veux pas ». On a discuté des DA... » (M3)

« Bah, déjà, je pense qu'il faut qu'ils y réfléchissent. Il faut en parler une première fois, à l'occasion peut-être d'un accident, ou je ne sais pas. Que ça rentre dans la conversation, quoi ! Je trouve que de but en blanc comme ça, c'est un peu raide. » (M9)

Des **conflits familiaux** peuvent aussi amener patient et médecin à mener une réflexion autour de la fin de vie pour prévenir une éventuelle situation épineuse ultérieure, d'autant plus que le récent caractère contraignant des DA leur confère une dimension médico-légale nouvelle au regard du médecin :

« Il faudrait le concrétiser parce qu'en plus si ça devient opposable au médecin, le jour où on aura un souci médico-légal, ça risque d'être compliqué. Parce que si tu sais que la famille te suit, tout va bien. Mais s'il y en a un dans le tas qui veut poser des problèmes, là, ça devient difficile. Si ça devient opposable aux yeux de la loi, on joue plus dans la même cour. Quand il n'y a rien de concret, rien de couché sur le papier, et que les décisions ne sont pas faciles à prendre... » (M1)

« Je leur dis que ce serait mieux qu'ils écrivent pour que ce soit très clair. Au cas où il y aurait un dysfonctionnement familial, des enfants qui ne s'entendraient pas, qui n'habitent pas sur place. Pour que leur parole soit entendue avant celle de leur entourage. C'est ce que je leur dis régulièrement. Le tout, c'est que les intervenants ne déforment pas les DA orales. C'est pour ça que le fait que ce soit écrit, souvent, c'est beaucoup plus simple. » (M6)

Lorsque MG et patients se sentent mis en difficulté par l'**absence de clarté concernant la fin de vie**, ils réfléchissent aux DA ; le premier aidant à concrétiser les demandes du second.

« Je ne l'aborde pas. Sauf si on est vraiment au bout du rouleau, que je sais que ça ne va pas forcément bien se terminer, et qu'il faut qu'on mette les choses à plat. Si je sens que le patient demande quelque chose sans savoir ce qu'il veut. » (M8)

« Je ne l'aborde pas, sauf situation où il va falloir de manière évidente savoir ce que l'on fait. (...) J'essaie de le formaliser. Le patient va s'exprimer assez facilement sur ça, il n'a pas besoin de nous mais pour le formaliser, il a besoin de nous. » (M3)

« Moi, les gens pour qui c'est arrivé, ce sont des gens qui n'avaient pas compris qu'ils étaient palliatifs ou en fin de vie. Donc, c'était le moment de les recentrer ... » (M6)

3.3.1.4.3.4 La bonne manière

« Comment aborder la mort ? C'est plus compliqué. » (M10)

« Trouver les bons mots aussi. » (M11)

*« Je ne sais pas comment il faudrait aborder la question avec les gens. Je ne sais pas. »
(M7)*

Définir la bonne manière d'aborder, puis de mener l'élaboration des DA apparaît compliqué.

M1 affirme que cela nécessite un **apprentissage du médecin** qui doit savoir être pédagogue et ajuster son discours.

« Oui, parce que si tu lis le texte là (cf. le guide grand public HAS), ce n'est déjà pas clair. Donc, ça nécessite pour le médecin une réflexion quant au discours que tu vas avoir, le choix des mots, etc. Ce n'est pas inné comme truc, parler de la mort. Encore faut-il savoir et avoir compris ce qu'ils avaient, parce que certains ne sont déjà pas prêts à entendre qu'ils ont une pathologie incurable. (...) C'est ça la difficulté en fait, c'est de

(...) de trouver les mots, et d'être un minimum pédagogue parce qu'il faut quand même qu'on ait un consentement éclairé. » (M1)

L'entretien mené pour ces travaux de thèse leur donne l'opportunité de réfléchir à certaines **modalités organisationnelles** pouvant correspondre, selon eux, à « la bonne manière » de procéder.

Ils reconnaissent ne pas avoir mené cette réflexion par le passé.

Certains envisagent l'idée de **délivrer une information** simple sur les DA au décours d'une **consultation lambda** et, si le patient semble montrer de l'intérêt, de lui proposer une **consultation sur un temps dédié**. Le délai entre les deux permettrait au patient de murir sa réflexion et au médecin de se former et de se préparer :

« Oui, je proposerais une consultation dédiée. Je donne deux, trois infos sur la consultation là et dis : « on en reparlera sur un temps adapté », qu'on ait le temps, pas en 5 minutes entre une prise de TA et une ordonnance. » (M8)

« Si on m'en parlait en consultation, je prendrais le temps de me renseigner et j'aurais certainement demandé qu'il revienne pour une consultation dédiée. (...) Je me renseignerais entretemps, je me préparerais en fait, je serais plus à l'aise pour aborder le sujet. » (M5)

M3 partage son expérience en ce sens :

« Quand je lui ai dit qu'il y avait des choses un peu formelles qui existaient, des choses encadrées, elle était intéressée. Du coup, j'ai fait une première information assez rapide sur une consultation à l'occasion d'un renouvellement, et ensuite, je lui ai dit : « si vous voulez en parler, ce serait bien qu'on se voit pour ça. » Je lui avais demandé de prendre 30 minutes de consultation, donc c'était organisé avec la secrétaire. Dans un premier temps, j'ai réexpliqué ce que c'était, ce que ça avait comme valeur, et ensuite, on a rédigé un projet de DA et je lui ai remis ce projet en lui disant : « avec tout ça, il faut que vous réfléchissiez à tout ce qui a été dit et que vous le rédigiez à votre façon, pour que

ça reflète au mieux vos souhaits. » J'ai expliqué en fait différents soins qui pouvaient lui être proposés en lui demandant ce qu'elle en pensait, si elle avait des questions par rapport à ces soins, etc. On a fait une liste et j'ai essayé d'établir en fonction des pathologies qu'elle avait les soins que je pouvais projeter si ça se passait mal. » (M3)

D'autres médecins interrogés émettent l'hypothèse qu'une **seule consultation** puisse suffire, mais seulement si le temps pris est uniquement dédié aux DA et que le patient a mené une réflexion préalable :

« En une consultation, ça peut. Parce qu'en général, ils viennent vraiment pour ça (...) Surtout que les gens ont bien réfléchi quand ils viennent. Ils ne viennent pas comme ça, ils ont déjà réfléchi et donc le chemin est déjà un petit peu fait (...) Parce que maintenant, sur internet, on trouve plein de choses. S'ils viennent d'ailleurs, c'est qu'ils ont eu des renseignements. » (M2)

« Si c'est le patient qui vient, qui est demandeur, je me dis que quelque part lui il s'est déjà renseigné, il sait déjà de quoi il parle, c'est moins chronophage. » (M11)

3.3.1.4.3.5 Confusion autour du patient en EHPAD

Alors que la résidence d'un patient en EHPAD est parfois considérée comme la situation propice, il semble qu'il puisse exister dans ce cas particulier une certaine confusion entre DA et Limitation et Arrêt des Thérapeutiques Actives (LATA).

« Les questions de la mort, moi, je les aborde plutôt sur des soins palliatifs, sur des questions de patients en EHPAD et qui sont en fin de vie ou qui sont limites. On se dit : « tiens, si jamais il se passe quelque chose, qu'est-ce qu'on fait ? Est-ce que on hospitalise ? Est-ce que on reste à la maison ? Est-ce qu'on est invasif ? Est-ce que on arrête tout ? (...) Je le fais quand je sens que ça peut déraiper. Je ne le fais pas, normalement. » (M12)

M4 évoque l'importance de « DA orales » qui seraient formulées par les familles, notamment en EHPAD, et qui aideraient considérablement la prise de décision. Mais il ne s'agit pas ici des DA telles que définies par la loi.

« En EHPAD, tu vois de temps en temps la famille. Tu vois d'autant plus la famille quand l'état général du patient s'aggrave et là, sans faire de DA, parce que ça ne m'est jamais arrivé pour l'instant, la famille te demande souvent : « docteur, on ne veut pas d'acharnement ». Elles te le disent spontanément, les familles. Quand tu sens que la personne, elle se dégrade, (...) tu sais très bien que... on ne fait pas d'acharnement. Mais la famille te le demande, ça. Il n'y a pas de truc formel. » (M4)

Il réfléchit à la possibilité d'une élaboration qui pourrait se faire au travers de celle des proches, famille ou PC, levant ainsi les difficultés inhérentes à la relation médecin-malade, mais semble omettre la place centrale du patient dans cette démarche.

« Parfois, tu as les enfants en consultation et les parents en maison de retraite ou chez eux, mais sur la pente descendante. Je me dis : « ouais, je pourrais le proposer. » » (M4)

Au-delà d'une population, c'est donc une **situation idéale** qu'il semble falloir définir. Si un facteur tel que l'âge ou l'état de santé est défini comme facilitant par certains, il sera considéré comme contraignant par d'autres. La définition de la situation la plus propice à l'abord est donc **propre à chaque MG**, et semble correspondre à la bonne **articulation de facteurs facilitants survenant dans un moment propice, quand le MG estime pouvoir procéder avec la bonne manière.**

3.3.2 L'écriture des DA

Si l'élaboration des DA semble souffrir de la difficulté non négligeable à aborder le sujet, l'écriture n'en est pas moins considérée comme complexe par les MG interrogés.

M3 évoque l'**incapacité motrice** de certains patients à pouvoir les rédiger et même si cela peut être contourné par la possibilité de les faire rédiger par des témoins, le procédé demande alors un niveau supplémentaire d'organisation :

« Je l'ai revue il n'y a pas longtemps, et elle m'a posé la question de savoir si c'était elle-même qui était obligée de l'écrire parce qu'elle avait du mal à écrire. Je lui ai dit que ça pouvait être une personne autre, qu'elle pouvait très bien l'écrire avec elle, et ensuite, simplement les signer. » (M3)

Un certain nombre d'entre eux évoque sa réticence à les rédiger du fait de **modalités légales d'écriture contraignantes** et nébuleuses.

« Je fais parfois des DA, mais je ne passe pas le cap de l'écriture. » (M12)

Ils n'ont parfois pas notion de ce qui doit être fait et comment cela doit être rédigé :

« À mon avis, il y a déjà le frein de la connaissance précise des textes : comment ça doit être fait. » (M2)

Surtout, ils reconnaissent leur confusion autour du **contenu** à faire figurer et craignent de manquer de précision, ce qui rendrait l'outil peu utile, notamment en termes de continuité des soins :

« Le contenu, c'est difficile si on veut être précis. Après si on veut rester général, je pense que ça peut être simple, mais je ne suis pas sûr que ce soit utile pour le médecin urgentiste ou utile pour le médecin en hospitalisation. » (M3)

« C'est bien qu'il y ait un modèle, une « guideline », parce que ce n'est pas évident, on ne pense pas à tout. C'est difficile. » (M9)

« Il y a une difficulté à ce que ça doit contenir. » (M12)

La précision du contenu nécessite de pouvoir anticiper l'avenir. Mais la **pluralité des situations et soins possibles** à envisager complexifie son écriture.

« Parce que le problème c'est que le problème est vaste. C'est-à-dire que tout peut arriver. Il peut y avoir des situations très différentes. (...) Ce qui est compliqué, c'est qu'il y a autant de façons de mourir que de gens qui meurent. » (M7)

« La difficulté principale pour moi, (...) c'est de se projeter sur ce qui peut se passer pour ce patient précisément, dans une vision de personnaliser les soins et de personnaliser les DA. Le plus dur, c'est de dire : « voilà, il peut se passer ça » ; et ensuite, il faut essayer d'imaginer ce qui va en découler. Voilà ! Et imaginer tous ces différents soins. » (M3)

« C'est difficile de tout aborder. Un patient qui a un problème, c'est difficile de savoir de quoi il va mourir, un paraplégique, il peut avoir une infection pulmonaire, il peut faire une fausse route et avoir un problème cérébral, il peut... Alors après, il faut se lancer dans tout ça. (...) J'ai vraiment le sentiment d'être un peu dépassé, je trouve ça très vaste. » (M13)

« C'est compliqué ! Chaque situation, ça dépend... Est-ce que c'est un accident ? Est-ce que c'est une évolution de pathologie chronique ? Je trouve que c'est difficile de pouvoir aborder toutes les spécificités de soins... » (M10)

De plus, le niveau de précision apparaît dépendant de chaque patient, de son âge, de son état de santé.

« Autant la sédation chez un jeune en bonne santé, tu ne vas pas forcément pousser la discussion même si c'est important qu'il sache à quoi ça peut correspondre mais c'est totalement abstrait, alors que celui qui est malade, il faut quand même qu'on soit beaucoup plus poussé dans le discours et dans les explications et sur les décisions qu'il va prendre. » (M1)

« C'est un peu compliqué à remplir parce que quand on va bien, c'est difficile de dire... Est-ce qu'on me masse ? Est-ce qu'on m'intube ? Tout dépend de pourquoi c'est..., quel est le but. (...) Moi, au DU de SP, on nous avait fait remplir nos DA... C'est difficile à remplir, moi je ne l'ai pas rempli parce qu'on ne sait pas ! Tout dépend des circonstances ! Donc..., je trouve que c'est compliqué. » (M10)

Et la **limite entre soin actif et soin d'acharnement**, selon le profil du patient concerné, reste floue :

« Mettre sous respirateur artificiel un patient qui a 97 ans ou 100 ans et qui est insuffisant respiratoire, qui fait une détresse respiratoire et a besoin d'assistance respiratoire, pour moi, ça pourrait être un acharnement thérapeutique que d'aller le mettre sous respirateur artificiel. Par contre, un jeune qui a un problème aigu, qui est en bonne santé par ailleurs, et qui a besoin d'un respirateur artificiel, pour moi, ce n'est pas de l'acharnement thérapeutique, c'est du soin actif... Et pourtant, c'est le même soin. » (M3)

Certains items des DA abordant des **soins précis et techniques** comme l'intubation ou la nutrition artificielle, la rédaction du contenu souffre également d'une carence de connaissances et de **compétences techniques** du MG concernant ces soins spécifiques. Ils sont d'autant plus complexes à appréhender par le patient qui n'a aucune formation médicale :

« Je trouve ça très compliqué. Je pense que je n'aurais pas toutes les clefs pour tout leur expliquer. (...) Savoir exactement expliquer aux gens ce qu'on appelle la réanimation. À quel moment on intube, ce que l'on peut espérer avant et après l'intubation. Et je ne suis pas sûr que tous les patients soient aptes à comprendre ce qu'une intubation engendre. Je pense qu'il y a certaines limites. Globalement, je sais leur expliquer mais après, dans les précisions.... Il y a des gens très pointus qui veulent des détails, savoir quelle drogue on passe, quelle drogue on ne passe pas... » (M10)

Le contenu pouvant aussi être amené à changer, les souhaits n'étant pas figés et pouvant **évoluer avec le temps**, une certaine réticence d'écriture peut être liée à un manque de motivation devant cette rédaction destinée à rester inachevée.

« Je trouve que tu peux en parler à 50 ans d'une certaine façon quand tout va bien : « ah, moi, je ne veux pas qu'on fasse ci ... », et tu te rends bien compte que le jour j où il y a telle ou telle pathologie d'annoncée avec telle ou telle perspective thérapeutique, on a le droit de changer d'avis. Et de se dire : « bon, finalement, j'avais dit que je ne voulais rien, mais bon, après tout, c'est ma dernière chance ! Pourquoi je ne tenterais pas un truc ? » » (M12)

« On peut avoir des idées toutes faites sur ce qu'on voudrait pour sa mort et malgré tout, devant le fait accompli, quand l'échéance arrive on peut, peut-être, vouloir quelque chose de différent. C'est un peu une perte de temps » (M7)

M10 craint parfois que l'oubli d'une révision régulière amène à prendre la mauvaise décision, ce qui n'aurait pas été le cas en l'absence de DA rédigées :

« Après, il faut que ce soit actualisé. Il faut que les patients y pensent... Typiquement, une patiente m'a demandé de les enlever... Si elles ne sont pas enlevées et qu'au moment où on en a besoin, elles sont toujours là... Finalement, on ne respecte plus son souhait. » (M10)

Aussi, tous avouent, dans leur pratique quotidienne, se contenter le plus souvent de **DA orales** qu'ils pensent suffisantes pour prendre la bonne décision. Une grande majorité des patients partageraient cet avis, certains estimant même qu'elles pourraient avoir plus de poids que les DA écrites.

« Cette dame avec qui on se connaît bien maintenant, elle me dit : « vous savez très bien ce que moi j'attends si jamais il m'arrive quelque chose... » Et je crois avoir assez bien cerné qu'effectivement, par exemple, elle ne souhaiterait pas une trachéotomie ; (...) ce n'est pas tracé dans le dossier, je l'ai en tête. » (M13)

« C'est vrai que pour les patients en fin de vie, je ne leur donne pas ce terme DA (...), mais je leur dis qu'on peut parler de la mort, de ce qu'il va se passer, de ce qu'ils veulent accepter ou non. Pour le moment, en 4 ans et demi d'installation, il n'y a eu aucune rédaction. (...) Je ne leur propose pas de prendre un papier et de l'écrire. (...) Ça va être des gens plus âgés pour qui le fait de rédiger n'est pas forcément quelque chose qui entre dans leur conception. Le fait de le dire pour eux, ça suffit. (...) Je pense que s'ils l'ont bien manifesté, la plupart des gens imaginent que ça va être respecté. Je pense qu'ils ne se sentent pas d'écrire. (...) On a bien une information orale, informelle, dans un temps. » (M6)

M1 précise même qu'au-delà de DA orales, c'est sa **connaissance du patient et l'interprétation de ses attitudes et non-dits** au sein de la relation médecin-patient qui lui permettront de prendre la bonne décision :

« Elle me rabâche depuis des mois qu'elle veut mourir, sa famille le sait aussi mais pour le coup, il n'y a rien d'écrit pour elle. Le jour où ça arrivera, je saurai quelle décision je dois prendre. Parce que je sais ce qu'elle veut (...); le jour où ça arrivera, même s'il n'y a rien d'écrit, je sais ce que je dirai (...) Mais il n'y a rien de couché sur le papier ! (...) Moi, j'en ai beaucoup pour lesquels il n'y a rien d'écrit, mais je sais au fond de moi quelle décision il faudra prendre (...); ça existe depuis la nuit des temps, oralement, on a quand même des conversations à différents stades de la maladie avec les patients, ils t'amènent des choses. Et puis, tu as tout le côté non-dit dans les consultations, tu finis par les connaître, tu connais leurs convictions, et ce n'est pas parce qu'ils ne te l'ont pas verbalisé que tu ne sais pas ce qu'ils pensent. (...) Les choses sont dites comme ça parce que quand la relation de confiance est établie, tu n'as pas besoin d'un document écrit à chaque fois. » (M1)

Les MG étant invités à **préciser le contenu de ces DA orales**, il semble que les éléments y figurant soient riches et pertinents, et qu'elles s'avèrent être de **grande qualité**.

M6 les amène par exemple à réfléchir sur leur ressenti du degré d'invasivité des soins de fin de vie les plus courants afin d'en définir les limites :

« Je ne mentionne pas ce nom de DA, je leur demande ce qu'ils aimeraient et ce qu'ils n'aimeraient pas. Ce qu'ils sont capables d'accepter ou pas, ce qu'ils estiment être invasif, par exemple. Est-ce qu'une prise de sang pour eux, c'est invasif, est-ce qu'être nourri avec une sonde c'est invasif, est-ce que prendre des antibiotiques pour eux c'est anodin ou invasif, est-ce que faire manger à la cuillère, c'est invasif ? Je leur pose ce genre de question. (...) L'idée, c'est de définir avec eux ce qui est invasif et ce qui ne

l'est pas. Parce que ce qui est invasif pour nous ne l'est pas forcément pour eux. Comme l'histoire de tout un tas de questionnements sur le palliatif, sur la nutrition, sur plein de choses ; il y a des gens qui ont une angoisse de ne pas être nourris, d'autres pas du tout... Pour eux, la question de ce qui est invasif et de ce qui ne l'est pas, c'est presque le plus difficile à définir. » (M6)

Parfois, ces DA orales sont ensuite **retranscrites dans le dossier**, papier ou numérique, du patient.

« Si je pense qu'ils sont vraiment en fin de vie et qu'on risque d'être appelé, alors je laisse un mot dans le dossier médical : « cette personne-là, pour sa fin de vie, ne souhaite pas être hospitalisée, ne souhaite pas avoir de soins invasifs », et que, pour cette personne-là, une prise de sang est déjà invasive ou n'est pas invasive. Je l'écris, car la définition de ce qui est invasif n'est pas très simple. Je suis capable de l'écrire, pas forcément beaucoup, mais je l'écris en quelques mots. » (M6)

« (...) Moi, je le marque dans le dossier médical, mais je ne leur ai jamais forcément dit de le rédiger. » (M7)

M9 exprime ne pas savoir comment **s'assurer de la véracité du document** s'il lui est remis par une autre personne que le patient lui-même :

« Par contre, il y a un truc qui me surprend dans la rédaction des DA. Les gens vont les écrire, moi, la dame elle me les a remises à moi, donc je sais que c'est elle qui les a écrites, mais après, s'ils les gardent, quelle preuve on a que c'est bien eux qui les ont écrites ? C'est ça qui me gêne un peu. Quand elle te les porte, tu les mets dans le dossier, tu sais que c'est elle, mais sinon... » (M9)

3.3.3 La conservation des DA

Après l'abord et l'écriture, l'élaboration des DA semble également souffrir d'un certain nombre d'incertitudes autour du **mode de conservation**, mal défini et imprécis. Cela tend à limiter l'accessibilité des DA.

« Je ne sais même pas d'ailleurs si c'est forcément le médecin qui doit avoir les DA parce que je pense qu'on peut les donner à un membre de la famille... Le problème, c'est de savoir qui est dépositaire de ce truc-là. » (M7)

« L'accès à ces données-là, dans mon ordinateur, s'il y a un accident ou quelque chose à prendre en charge de façon aiguë... C'est pareil, c'est difficile. » (M10)

En insistant auprès des patients sur l'importance de rédiger ses DA, et au travers d'un mode de conservation aléatoire, certains MG appréhendent que le **secret médical** puisse être rompu si les DA venaient malencontreusement à la connaissance de personnes non concernées :

« Tu as déjà des gens qui ne veulent pas dire qu'ils sont gravement malades, y compris à leur conjoint. Je l'ai vu. Et encore plus à leurs enfants, donc ça peut être un frein, le non-respect du secret. » (M2)

« Il faut concrétiser les non-dits et les oraux tout en respectant le secret médical. (...) C'est que ce soit couché sur le papier, mais attention il faut préserver le secret médical. Qui a les documents ? C'est délicat ! » (M1)

Mais le secret médical n'est pas considéré comme un frein par tous les MG puisqu'ils considèrent que les DA doivent justement être connues du plus grand nombre :

« Je pense que le patient quand il les rédige n'a pas peur que ce ne soit plus un secret. Au contraire, il faut que ça se sache : « Je veux mourir comme ça. » » (M3)

3.4 PERFECTIONNEMENT AUTOUR DES DA

3.4.1 Rompre l'isolement

Dans sa pratique quotidienne, le MG aimerait pouvoir jouer le rôle central qui semble lui revenir, en étant celui qui informe et accompagne son patient dans l'élaboration de ses DA. Mais à la lumière de toutes les difficultés qu'il a pu confier, il considère ne pas y parvenir et avoir besoin d'aide à son tour. Parvenir à lever les freins qui ternissent la coopération pluridisciplinaire apparaît dès lors fondamental.

L'isolement qu'il ressent pourrait lui paraître moins oppressant s'il pouvait partager ses décisions, souvent lourdes de responsabilités, avec la **personne de confiance (PC)**.

« Pour moi, la personne de confiance est indispensable. (...) On désigne une personne de confiance, donc normalement, on doit pouvoir tout lui dire, donc on doit pouvoir lui confier nos DA comme on doit pouvoir les confier à son médecin. Alors du coup, on inclut la personne de confiance dans les personnes qui doivent garder le secret médical. Ce n'est pas une personne qui a un code déontologique mais elle a un code moral. À partir du moment où on te confie ça, tu as ce devoir-là. » (M3)

Il semble donc important de laisser à cette dernière une place importante en acceptant que la relation médecin-patient devienne, quand cela s'avère nécessaire, une **relation triangulaire**.

« Souvent, tu vas d'abord en parler aux proches, ceux que tu sais à qui tu peux parler ou les personnes désignées de confiance, que ce soit verbalisé ou pas, et après, ils te disent : « voilà, il est prêt à entendre, il n'est pas prêt à entendre » (...); ça peut être une solution. (...) Disons que je pense qu'il faut qu'il y ait une relation triangulaire avec la personne de confiance, ça me paraît opportun. Parce qu'ils sont quand même parties prenantes dans l'histoire à un moment ou à un autre. » (M1)

M12 préfère faire désigner une PC et ainsi pouvoir recueillir son avis en temps voulu plutôt que d'élaborer avec le patient des DA :

« Moi, je serais plutôt à dire que le jour où ça ne va pas, j'appellerais peut-être ses enfants : « est-ce qu'il avait dit que ?? » Enfin, un peu à l'ancienne, quoi ! « Qu'est-ce qu'il avait exprimé ? » J'essaie toujours d'avoir, si j'ai une personne âgée, malade, un référent dans la famille. Je demande s'il y a des enfants en premier et je demande s'ils s'entendent bien. Et je dis : « s'il y a un problème, qui est-ce qu'on doit prévenir ? » (...); ça, je me le suis à peu près mis dans le dossier. La personne de confiance, c'est plus un réflexe, c'est plus simple. Je me dis : « le jour où il y a un problème, que je vois cette personne et que je dois l'hospitaliser, j'appelle qui ? Je préviens qui ? » S'il n'est pas en mesure de m'expliquer, de me dire qui on doit prévenir. Ça ? je le fais à peu près régulièrement. » (M12)

M2, au travers d'une expérience positive où il a pu être aidé dans sa prise de décision par la PC, envisage d'étendre sa désignation à tous ses patients :

« J'ai découvert il n'y a pas longtemps qu'on avait dans le dossier la possibilité de mettre la personne de confiance. Donc ce n'est pas mal. C'est vrai que ce serait à faire. C'est dans les dossiers, il faut y penser. (...) Une patiente avait désigné son mari comme tel, je l'ai écouté, puisqu'à un moment elle ne pouvait plus s'exprimer, et on a respecté ses volontés. » (M2)

Au-delà de la PC ou de l'entourage familial du patient, qui peut parfois manquer de compétences techniques médicales, le MG pourrait trouver un soutien auprès des **autres acteurs du parcours de soins** du patient.

Les MG interrogés, se sentant parfois trop « petits » pour assumer seul les DA, se disent favorables à un travail en **réseau coordonné, basé sur la concertation et l'échange**.

« Il faudrait qu'on puisse avoir des liens soit, si c'est un patient cancéreux, avec le centre où il est suivi, soit s'il est en EHPAD... (...) on peut aussi échanger des fois. Ça me semble quand même être quelque chose de difficile à gérer seul. » (M13)

Dans l'idéal, cette relation pourrait être à l'image de celle qu'ils peuvent entretenir avec leurs confrères de proximité, exerçant au sein de la même structure de soins.

« J'ai demandé l'avis d'autres médecins, voir ce qu'on faisait (...) dans un cabinet de groupe, c'est d'autant plus facile. On a toujours un ou deux autres collègues avec qui on en parle : « toi, qu'est-ce que tu ferais dans ce cas-là ? » « Qu'est-ce que tu en penses ? » « Est ce que soins palliatifs il y a ? » « Est-ce que je fais plus ou moins ? ». C'est intéressant. Il y a beaucoup de décisions qui ne sont pas simples à prendre et on peut en discuter avec la famille, mais le problème, c'est que la famille n'a pas toujours le bagage technique et les connaissances pour nous conforter dans notre bonne décision ou pas. Parce que je crois qu'il faut toujours se remettre en cause, on ne sait pas tout. » (M2)

Cette coopération doit s'effectuer, pour beaucoup d'entre eux et en premier lieu, entre le **monde libéral et le monde hospitalier**. D'autant plus que certains nous ont confié considérer ce milieu comme opportun pour l'approche et l'élaboration des DA.

« Je pense qu'il faut travailler en réseau. Par exemple, moi, j'aimerais que quand un de mes patients rentre à l'hôpital, il soit informé et sensibilisé aux DA. Moi, je serais partant pour organiser dans ma journée de travail une visite auprès du patient pour des

échanges entre le patient et l'équipe médicale hospitalière pour participer à la rédaction. Je pense que ce serait un bon moyen de faire un lien entre la médecine de ville et la médecine d'hôpital. Entre autres, mais ça pourrait déjà permettre ça. » (M3)

M1 et M13 expliquent l'importance d'un échange entre **médecin traitant et médecin spécialiste**, tel que l'oncologue, car ses connaissances, compétences et avis sont précieux. Il pourrait répondre à certaines interrogations du MG, telles que les évolutions possibles de la maladie, les thérapeutiques envisagées et ce qu'elles pourraient induire de bénéfique ou de délétère, et l'estimation, sur la base de son expérience, du temps qu'il reste à vivre au patient, tous ces questionnements limitant l'élaboration des DA dans leur contenu.

« Eux ont une bien meilleure connaissance pronostic que ce que nous on peut avoir en termes de cancérologie. Ils savent bien mieux que nous, à peu près, comment ça va se passer (...); et donc, ils nous apportent ces éléments-là pour que nous, derrière, on puisse être pédagogue avec le patient (...) Il faudrait qu'ils nous fassent un petit résumé plus poussé sur l'évolution attendue en termes de médiane de survie, que tu saches toi positionner le curseur pour savoir quand est-ce que c'est le bon moment pour amener les DA. Si tu as 10 ans devant toi, il n'y a pas le feu au lac, si dans 3 mois le gars il est dans la boîte, faut peut-être s'énerver avant. On n'est pas cancérologues, ils ont des notions bien plus poussées que nous en termes de pronostic, d'effets indésirables des traitements lourds, etc. » (M1)

« (...) Et les spécialistes compléteraient le côté technique. » (M13)

Cette coopération doit aussi pouvoir s'établir **entre médecin libéral et structures spécialisées** qu'elles soient hospitalières ou non, telles que les centres oncologiques de secteur, les **HAD, les réseaux mobiles gériatriques ou de soins palliatifs, et les EHPAD**. Le MG considère en effet qu'au sein de prises en charges complexes comme celles pouvant entourer la pathologie néoplasique ou la

personne âgée poly pathologique, l'un et l'autres sont plus compétents s'ils parvenaient à travailler ensemble.

« L'HAD ou l'EMSP, c'est un plus. (...) Je le vois comme une aide. On a la chance je dirais, par rapport à d'autres qui sont seuls, de les avoir. (...) C'est un plus, mais ce n'est pas se décharger totalement non plus. C'est à dire que je trouve qu'à contrario, le MG ne doit pas disparaître du circuit quand le patient entre en HAD. » (M11)

Ce sont principalement les **structures HAD** qui semblent pouvoir apporter, dans ce domaine précis des soins palliatifs, l'aide attendue par le MG.

« Sur d'autres secteurs où je les ai vu fonctionner (HAD), elles fonctionnaient avec un médecin qui était présent, les IDE présents. Tous étaient très présents, que ce soit par téléphone ou visuellement. Je pense que ça changerait ma pratique. » (M6)

« L'HAD avec qui je bosse beaucoup (...), ils ont deux médecins et je ne vais pas hésiter à appeler. On en discute s'il y a un souci. Et je pense aussi à l'équipe mobile gériatrique, éventuellement. » (M12)

« Pour l'instant, je n'aborde pas trop le sujet, mais si j'avais besoin, je pense que je me tournerais vers l'HAD. » (M11)

Au sein de secteurs dépourvus de structures spécialisées, distantes géographiquement et difficilement accessibles, le MG aimerait pouvoir avoir un **interlocuteur référent** sur le sujet. Il propose également un **outil annuaire des référents du secteur** qui accepteraient de jouer en rôle dans la prise en charge de fin de vie.

« Il faut la mise en route d'un réseau minimum, ne serait-ce que téléphonique. Un annuaire des référents qui peuvent amener leur pierre à l'édifice. Des psychologues que ça peut intéresser, des kinés, des IDE... Un réseau de soins palliatifs avec une HAD qui se structure et qui existe, et qu'on n'a absolument pas. Une plaquette sur le réseau de

proximité, ça pourrait être intéressant. Commencer à tisser quelque chose puisque pour l'instant, on part de zéro. Si la toile se tisse, après, quand tu as des référents ou des gens que tu sais que potentiellement ça intéresse, là tu peux commencer à structurer quelque chose. » (M1)

L'intérêt d'un tel outil qui regrouperait toutes les informations utiles pour joindre les intervenants intéressés par ce type de soins de fin de vie, est partagé par M3.

La **pluridisciplinarité** indispensable à une prise en charge de fin de vie de qualité se trouve souvent limitée au MG et au médecin spécialiste dont la coordination reste délicate. La **dimension paramédicale** est mise de côté au même titre que la **dimension spirituelle**, jamais abordée. Il envisage la possibilité d'une **concertation** avec les figures représentatives de la religion du patient et **l'organisation de rencontres multi professionnelles**, intégrant le patient, pour discuter de sa fin de vie, à l'image des staffs se réunissant en milieu hospitalier. L'objectif est de parvenir à une **prise en charge globale** qui ne se limiterait pas seulement à l'aspect médical des soins, d'autant plus que les MG expriment leur crainte de ne pouvoir, du fait de leur isolement, respecter certains souhaits émis par les patients.

« Ça peut être intéressant parce que c'est pluridisciplinaire comme truc. On est médecins donc, au final, on va parler des soins médicaux, mais tout ce qui est paramédical, on n'en parle jamais. Tout ce qui est de l'ordre du spirituel... Pourquoi ne pas faire des réunions par exemple avec un prêtre, avec un rabbin (...), une plaquette avec les acteurs des différents secteurs médical, social..., ce serait utile. Des gens qui seraient mobilisables car intéressés par le sujet et qu'on pourrait joindre pour organiser une rencontre avec le patient pour parler de sa fin de vie. Ce n'est pas que médical, la fin de vie. » (M3)

3.4.2 Faciliter l'abord

3.4.2.1 Définir les modalités organisationnelles

La critique des médecins de leur propre pratique autour des DA, souvent considérée comme mauvaise, les amène à réfléchir aux différentes améliorations à apporter pour en optimiser l'élaboration.

Certains cherchent en premier lieu à définir les **modalités organisationnelles** qui leur conviendraient le mieux et permettraient de contourner certains freins inhérents à leur pratique et notamment le manque de temps ou l'absence de connaissances.

M12 envisage de **limiter sa mission à l'information**, ne voulant pas paraître contraignant au regard du patient.

« Peut-être que notre rôle est celui de l'information et après ils disposent, « vous faites ce que vous voulez. Je ne vous force pas. » » (M12)

Il est souvent considéré indispensable de **procéder en plusieurs temps**. Selon M1 et M2, l'organisation s'articule autour d'un premier temps d'information, délivré au rebond d'une discussion ou situation permettant d'entamer la discussion, et d'un second consacré à une ébauche de rédaction sur le temps d'une consultation uniquement dédiée à cela.

La durée d'une consultation, souvent limitée à 15 minutes, leur paraît totalement inappropriée pour une approche de qualité des DA. D'autant plus qu'un **décalé entre la première et la seconde consultation** pourrait libérer un temps de réflexion pour le patient et un temps de formation et de préparation pour le médecin.

« On l'avait fait à domicile avec du temps voué puisqu'en consultation en 15 minutes, c'est simplement impensable de faire une explication de 11 pages des DA et encore moins de les remplir. Ça nécessite un temps de réflexion pour le patient. Ça ne peut pas se faire en une fois. Il faut murir. Il faut que nous, on ait la part explicative initiale, que les gens murissent leurs idées (...); ça ne peut pas se faire en une fois, ne serait-ce que

pour s'approprier l'outil et nous médecins et eux patients. (...) En un quart d'heure d'une consultation de base, c'est tout simplement impossible. » (M1)

« Quand ça arrive à la fin d'une consultation ou autre chose, on peut dire : « écoutez, vous revenez à un autre moment et puis on en parlera, on ne parlera que de ça », et c'est souvent comme ça que ça se passe. » (M2)

Pour M3, deux consultations pourraient même être insuffisantes :

« Il faut plusieurs consultations. Ça ne peut pas se faire en moins de 3 consultations à mon avis. Il faut un temps de réflexion qui doit être très long. Nous on doit réfléchir sur l'instant avec les données qu'on a, on réfléchit, on donne l'information et ensuite, le patient, il digère. » (M3)

Une **information systématique** délivrée lors d'une situation jugée opportune est perçue par d'autres comme une éventuelle réponse à la difficulté d'abord des DA, permettant de jauger de l'intérêt du patient pour le sujet et de lui proposer ou non une consultation dédiée qui interviendrait dans un second temps. Cela pourrait s'envisager à la **création d'un dossier patient**, à l'aube de la relation du médecin avec son patient. La virginité de leur relation, moins intime, confère au médecin un statut de tierce personne dont il ne bénéficiera plus une fois considéré comme le « médecin de famille ». L'absence d'a priori et d'opinion du médecin sur le patient et du patient sur le médecin, libère de l'ambivalence d'une situation où le risque de mauvaise interprétation ou de dramatisation domine. Le caractère systématique limite la crainte de ne pas aborder le sujet au bon moment. L'approche pourrait alors se baser sur un simple questionnement systématique du patient autour de l'existence d'éventuelles DA rédigées et d'une personne de confiance désignée.

« Peut-être qu'il faudrait l'intégrer complètement quand on voit un nouveau patient par exemple dans le dossier médical ; on note bien adresse et profession... Est-ce qu'il ne faudrait pas dire : « est-ce que vous avez déjà rédigé des DA ? » à la première

rencontre en fait. Quand on fait un contrat de médecin traitant par exemple, on pourrait poser la question (...) Et puis dire : « si vous ne l'avez pas fait, on peut en discuter à un autre moment », et on laisse la porte ouverte aux gens, qu'ils reviennent ou ne reviennent pas. » (M7)

« Je crois qu'il y a une situation où on peut les envisager, c'est quand on crée un dossier (...) On ne connaît pas encore les gens très bien, ils ne nous connaissent pas encore très bien et on a tous les deux un esprit un peu blanc l'un par rapport à l'autre. On est en situation un peu de tiers, on est moins rentré dans l'intimité des gens (...) On peut noter nom, téléphone, adresse et : « est ce que vous avez fait des DA ? » et : est-ce que vous avez une PC désignée ? » Et là, ça peut être le bon moment. On n'est pas dans toute la lourdeur de l'annonce d'un diagnostic de cancer du poumon. » (M2)

M3, jeune installé, a réfléchi à un protocole « nouveau patient » qui lui permettrait d'obtenir tous les éléments qu'il juge indispensable à la construction d'une base solide à sa relation avec le patient et dont les DA feraient parties.

« Je pense que pour les nouveaux patients, il faut absolument envisager un protocole sur lequel se baser ... J'ai un nouveau patient qui arrive, comment faire pour le connaître et avoir les informations adéquates pour bien le soigner ? (...) On pourrait très bien créer une fiche. Quand le patient arrive, c'est un nouveau patient, il a des pathologies actives, on lui fait une fiche : pour les prochaines consultations, j'ai besoin que vous récupériez vos comptes rendus auprès de votre ancien MG, j'ai besoin que vous désigniez une personne de confiance, j'ai besoin que vous m'apportiez votre carnet de santé, enfin, carnet de vaccinations...voilà ! On peut imaginer plein de choses. Une présentation administrative médico-sociale et ensuite, on passe au temps de l'examen clinique et du dépistage de pathologies. On devrait apprendre à connaître le patient avant de l'examiner. Peut-être que c'est une vision à développer. (...) Proposer

systématiquement les DA, ça peut être un moyen d'informer le patient que ça existe et après, c'est lui qui attrape l'opportunité de toute façon, mais les proposer à chaque coup, ce serait intéressant. » (M3)

L'admission en institution, EHPAD ou service hospitalier apparaît également comme une situation opportune à l'abord des DA.

« Peut-être pas quand le patient vient de rentrer en EHPAD parce que c'est un peu brutal et agressif de parler tout de suite de fin de vie. (...) Mais je me dis qu'une fois que le patient a pris ses marques, au bout d'un mois, ce serait bien qu'on en parle et qu'il y ait quelque chose de fait. » (M11)

« Intégrer les DA dans le dossier d'admission EHPAD qu'on fait pour nos patients, ça peut être l'occasion d'en parler, une porte d'entrée à une réflexion. (...) À l'occasion d'une chirurgie si on en a parlé aux gens, ça peut faire naître cette idée aussi (...); il faudrait au moins un questionnaire qui demande : votre patient a-t-il des DA, oui ou non ? Avez-vous informé votre patient de l'existence des DA ? Et quel est son ressenti : indifférent, intéressé ou en cours de préparation par exemple ? Pour pousser le MG à engager la conversation quand il rédige le dossier d'admission. (...) En entrée d'hospitalisation, si on leur demande s'ils ont des DA, qu'ils ne savent pas et qu'ils sont un peu curieux, ils vont demander ce que c'est. Et là on peut embrayer, expliquer ce que c'est, quel est l'intérêt pour eux. » (M3)

3.4.2.2 Développer l'information

Tous partagent une opinion commune : **l'information doit être accrue.**

« Moi ? Je crois qu'il faut de l'information. Il faut plus d'information. Bon, d'abord pour la population, et ensuite pour les professionnels de santé. » (M2)

Il s'agit d'abord de répandre et d'**améliorer l'information** sur le sujet dans la population générale au travers de **campagnes grand public plus nombreuses et plus insistantes**, la comparaison étant souvent faite avec celles menées pour le don du sang et le don d'organes.

« Un petit peu sous la forme de ce qu'on fait pour le don d'organes, pour le don du sang, et c'est le cas régulièrement. (...) Je crois qu'on est un peu sur la même logique que celle du don d'organes et du don du sang. Le don du sang ça fait maintenant des années et des années que c'est bien rentré dans les mœurs. (...) Le don d'organes, il y a eu une grosse réflexion de faite, donc maintenant, c'est quand même bien rentré, et il y a assez peu de gens qui refusent. On est maintenant sur ce problème-là, où on parle de la fin de vie, où on parle de l'euthanasie... » (M2)

« Il y a l'information des gens aussi. Du public. Parce qu'autant on les informe beaucoup sur le don d'organes (...), mais là-dessus je n'ai pas l'impression qu'ils soient très au courant. Autant les grandes campagnes du style « antibiotiques », ça a eu une écoute, on a eu des retours, autant là, non. » (M11)

Cette information, pour devenir plus accessible, doit être **simplifiée** :

*« Déjà que les gens sachent que tout le monde peut le faire, qu'ils sachent que ça existe, et que ce n'est pas réservé à quand on va mourir ou quand on est gravement malade. »
(M9)*

Il pourrait alors être envisagé de délivrer cette **information en dehors des classiques et habituelles structures de soins** (centres de don du sang, centres de dépistage). Les attentes semblent concerner une **implication des instances publiques** avec, par exemple, une information directement adressée aux patients, par courrier, par la CPAM :

« Ça pourrait passer parallèlement avec le don du sang. Quand on va donner son sang, il y a plein de papiers à remplir... Pourquoi pas, à cette occasion-là, également faire

passer des documents sur la loi Léonetti, faire savoir quel est le droit des citoyens. (...) Beaucoup de gens ne le savent pas, alors s'ils s'y intéressent, ils vont le chercher. Parce qu'ils le trouvent sur internet, si on tape « loi Léonetti », on l'a tout de suite, mais la grande majorité des gens ne le savent pas. » (M2)

« Est-ce qu'il ne faudrait pas qu'il y ait une incitation aux gens, que les caisses par exemple expliquent, envoient un document disant : « il est possible de faire ça, parlez-en à votre médecin » (...) comme on incite à faire les vaccins... Une politique de santé publique quoi ! Que ça vienne de ça ! » (M7)

Concernant les **supports matériels envisagés**, est évoqué à plusieurs reprises **l'outil papier** à disposition des patients en salle d'attente tel qu'un poster, une plaquette, un article dans un magazine centré sur la santé.

Il semble néanmoins exister chez certains des MG interrogés un pessimisme quant à l'intérêt suscité chez les patients par ce type d'outil.

« Je pense que sur le nombre de personnes, c'est mineur. Parce que les gens, ils vont lire « DA » et déjà, ils vont arrêter de lire la suite. (...) Ça peut toucher quelques personnes tu vois, mais massivement, non. Je ne pense pas que ce soit comme ça que ça marche. » (M4)

« Je crois que j'en avais eu au moment où c'est sorti. Je crois que j'en avais mis dans la salle d'attente, mais le problème c'est que tout est mélangé. Il y a le sport, le yoga... Je ne suis pas sûr que, parce qu'ils sont dans un cabinet médical, ils s'orientent vers ce qui est médical. » (M6)

Ce support pourrait avoir le mérite de donner au patient la possibilité d'aborder le sujet de lui-même. L'objectif sera de faire entrer les DA dans les mœurs sociétales, de lever le tabou de la mort,

de la **banaliser pour stimuler la prise d'initiative par le patient** en faisant naître chez lui un intérêt pour le sujet.

« Je pense que si le patient a accès à un poster, un papier qui traîne, il peut l'attraper et dire : « Dr, j'ai vu ça... » ; ça permettrait de déclencher un temps d'information et de proposer une consultation dédiée. » » (M8)

« Ils regardent ce qu'on met en salle d'attente. Donc après, ça peut toujours entraîner la discussion. Ça peut être quelque chose qui leur arrive, comme nous on en reçoit régulièrement. Par exemple les aborder dans « magma santé », le petit guide d'info de la CPAM. (...) Le fait qu'ils aient un support où ça en parle, peut-être que derrière, ça déclenchera la discussion. » (M11)

« Si le patient lançait un peu le sujet, le médecin pourrait rebondir. Si le patient disait : « au fait, on m'a dit qu'il existait cette possibilité-là, qu'est-ce que vous en pensez, il faut que je le fasse ? », je pense que ça pourrait être plus simple. (...) » (M7)

Pour M4, le rôle d'informateur incombe tout particulièrement au MG, l'importance de leur avis prédominant sur toute autre source d'information :

« Je pense quand même que si le médecin en parle à l'occasion d'une consultation, ça peut avoir un plus grand impact. » (M4)

3.4.2.3 Parfaire la formation

« Déjà, il faut une formation des professionnels de santé concernés. » (M1)

La formation des professionnels de santé doit être **perfectionnée** et cela semble en premier lieu s'inscrire dans le **développement de la communication autour des DA**. L'objectif sera de combler le manque de connaissance sur le sujet, d'autant plus que la maîtrise des bases théoriques semble être un indispensable à une formation pratique de qualité.

« La formation, ce sera d'autant mieux quand j'aurai lu les guides. Une formation, c'est mieux quand tu connais deux trois trucs, parce qu'arriver sans rien connaître, ... » (M4)

Le renforcement de la formation théorique s'inscrit à la fois dans celle des **étudiants** et dans celle de **leurs Maîtres de Stage Universitaires**, cette relation de transmission des savoirs semblant être une occasion particulière d'approfondir le sujet.

« Je suppose que dans les facultés, c'est enseigné quand même maintenant. Il doit y avoir des cours spécifiques là-dessus. » (M7)

« C'est un sujet que j'aborde souvent avec les internes. On en parle avec eux. Alors, j'ai mon petit dossier que je ressors et que je leur fais étudier. Ça me permet aussi de temps en temps de me remettre ça en tête... » (M2)

La possibilité pour l'interne **d'assister à des consultations dédiées à l'élaboration de DA** lui permettrait une **mise en situation réelle** qui semble être plus pertinente qu'un apprentissage effectué au travers d'ateliers factices de mises en situation.

« Il y a un truc à faire pour la formation des internes. Leur en parler un peu mieux, de façon dédiée. Ou en consultation dédiée, même si ça peut être compliqué parce qu'il n'y en a pas beaucoup. Je pense à un cours classique et après, il faudrait qu'ils aient le temps d'aller en consultation oncologique. (...) Une mise en situation réelle avec un vrai patient. Que ça les marque, qu'ils se souviennent et qu'ils mettent en pratique. Plutôt qu'un truc fictif et entre gens qui vont bien, qui n'ont jamais vu de DA, et qui imaginent des trucs qui ne sont pas forcément vrais. » (M8)

« (...) Sur les DA en elles-mêmes, il faudrait passer beaucoup d'heures de formation. Pour savoir comment présenter la chose, quelles questions poser, comment apporter une explication claire à tous les patients... Je pense avec de vraies mises en situation,

avec des patients en condition de rédaction de DA. Parce que les ateliers de mise en situation... » (M10)

La formation des MG installés s'inscrit dans le cadre de la **Formation Médicale Continue** et les propositions de séances autour de ce thème méconnu et peu approché doivent se multiplier.

« Il faut une formation, ça c'est sûr ! » (M5)

*« je pense que dans l'avenir, il faut qu'on soit formés car on ne l'est absolument pas. »
(M1)*

Elle devient constructive aux yeux de certains MG interrogés si elle est **dispensée par des spécialistes directement concernés par les DA** tels que les **réanimateurs** ou les **oncologues** puisqu'ils sont les seuls à pouvoir partager ce qui fait de certaines DA des DA pertinentes, notamment en termes de continuité des soins.

Partager le débat avec des **spécialistes de la réflexion humaine** pourrait également leur permettre de cheminer sur leurs doutes et leurs réticences à aborder le sujet.

M12 souhaite plutôt travailler avec les **acteurs de son territoire de soins à l'échelle locale** pour qu'au-delà de cette approche réflexive puissent **se construire des solutions pratiques**.

« (...) Il faudrait une soirée avec des gériatres, avec des réanimateurs, voire (...) un anthropologue, philosophe. Travailler sur l'éthique de fin de vie, tout ce qui est éthique de fin de vie, loi de santé... Je vois plus ça sur des formations à l'échelle locale avec des gens de l'HAD, des gens du CHU, des gens de réanimation (...) sous forme de soirées consacrées à ça. » (M12)

La formation devrait concerner dans un premier temps l'**abord** du sujet, puis l'**utilisation des outils** mis à disposition pour aboutir à l'**acquisition de la compétence d'écriture** d'un contenu concret et perspicace.

« La formation, elle serait plus sur : comment faire ? Comment rédiger ? À quel moment l'aborder ? Comment en discuter. Concrètement, qu'est-ce que la sédation ? Qu'est-ce que ci, qu'est-ce que ça ? Plus sur l'outil en soi. » (M12)

Certains envisagent de **rédiger leurs propres DA** afin de mettre en lumière les difficultés concrètes pouvant survenir, et pouvoir apporter une aide efficace au patient s'il devait se trouver confronté aux mêmes difficultés :

« Je n'ai pas rédigé non plus mes DA, mais ça pourrait aider... » (M9)

« Quand j'ai fait ma formation sur la loi Léonetti, on a tous, en petits groupes, et de façon individuelle ensuite, tenté de rédiger nos DA. Pour qu'on se confronte à ça et qu'on comprenne quelle est la difficulté. Et effectivement, on l'a tous réalisé. C'est dur. » (M2)

3.4.3 Concrétiser l'écriture

Certains MG ont confié ne pas avoir eu connaissance des nouveaux outils d'accompagnement à la rédaction proposés par l'HAS quand d'autres ont critiqué leur longueur et leur complexité. Ils pensent dès lors qu'une meilleure appréhension de l'écriture des DA et de leur contenu passe par un enrichissement de ces instruments.

La première phase consiste à **perfectionner les outils existants** en les simplifiant, en les raccourcissant, en les rendant ludiques et plus pédagogiques, plus concrets, et adaptés à une situation de consultation ambulatoire de médecine générale.

« Alors ça, je vais le lire (cf. guide HAS), mais ça me paraît un peu dense. J'aurais bien vu un truc beaucoup plus simple, une fiche, tu vois. Une fiche pratique, un truc « bon, bah il y a ça, ça, et ça à écrire, il y a ça comme idée à retenir. » Peut-être un document à remettre au patient plus simple aussi qu'un gros truc HAS qu'il ne lira pas. Quelque chose de plus ludique. Une fiche plus sympa. » (M12)

« C'est très abstrait. Je reviens sur ces histoires de carte de don d'organes. Réellement, je pense que quand on a fait la démarche d'avoir fait une carte, tout ça, je pense qu'on est dans quelque chose de plus concret. » (M7)

« (...) Il faut que les choses se simplifient grandement. Il ne faut pas qu'il y ait 11 pages quoi (cf. guide grand public DA par HAS)! Il faut que ce soit du langage clair et pédagogique. » (M1)

La seconde phase semble correspondre au **développement d'outils numériques**.

Il pourrait s'agir d'**intégrer au logiciel professionnel** utilisé quotidiennement un **module dédié au recueil** des DA.

« On cocherait des trucs. Est-ce que ça a été réalisé : oui. Quand ? En mettant la date. Ont-elles été proposées ? Oui. Sous forme d'un questionnaire. Et on pourrait scanner éventuellement le document rédigé par les patients. Pour l'avoir dans le dossier. » (M12)

M4 et M8 pensent que cela permettrait de conférer aux DA un statut moins exceptionnel, la démarche devenant plus réflexe dans la pratique quotidienne :

« Ça pourrait être pas mal que ce soit inclus dans le logiciel, que ça ressorte quelque part. Je pense que ça pourrait être bien. (...) Surtout s'il y a un truc informatique qui peut t'y faire penser. » (M4)

« Ce serait plus facile à retrouver. Et j'aurais plus le réflexe. Si tu as l'onglet antécédents, situation professionnelle, famille, DA ..., au moins quand tu remplis ton truc... » (M8)

Certains évoquent le bénéfice que pourrait apporter la création d'un **site ou d'une application dédiée**.

Ils citent l'exemple pratique du site *Antibiocliv* qui, sur la base d'**algorithmes décisionnels**, une fois assimilés le profil du patient et sa pathologie, construit une aide à la décision thérapeutiques en termes de traitements antibiotiques. De la même manière pourrait être construit un **modèle de base aidant à l'élaboration du contenu de DA propres au patient**.

« Il faudrait un site dédié, pratique, qui soit facilement utilisable en consultation. On renseignerait son profil, sa pathologie et ça proposerait des items spécifiques. » (M5)

« Moi, j'aimerais un truc un peu formaté. Alors c'est sûr qu'après, il y a l'inconvénient du truc très cadré. Comme Antibiocliv, pour essayer d'expliquer. » (M13)

M3 estime qu'un travail mené par les collègues de spécialistes, permettant l'obtention de **référentiels propres à une pathologie particulière** et permettant de mieux appréhender les situations et soins éventuels relatifs à celle-ci, serait bénéfique.

« Il faudrait des référentiels par pathologie. Sur comment ça va évoluer et quels sont les soins spécifiques de cette pathologie pour nous aider à informer le patient là-dessus. Ce sont des choses sur lesquelles on pourrait s'appuyer. » (M3)

M1, peu convaincu de l'aide apportée par les outils existants, songe à créer un **outil personnalisé** pour répondre aux difficultés qu'il rencontre :

« Ou alors il faut qu'on crée un document, nous, qui nous est propre, propre au cabinet, sur un modèle existant. Mais le modèle français est loin d'être le meilleur, les Canadiens, les Suisses là, ils sont bien plus clairs dans leurs items et bien plus pédagogiques. (...) Me fabriquer un outil qui me parait à moi plus intéressant et plus didactique pour nous, notre cabinet. Un outil qu'on travaillera avec mes associés. » (M1)

3.4.4 Préciser le mode de conservation

L'échec relatif à l'élaboration des DA passe aussi par **l'absence de règles** claires et définies concernant la conservation des documents. Qu'ils soient conservés par la personne de confiance ou par le médecin, il semble qu'ils soient peu accessibles en situation urgente. Cette **mauvaise accessibilité** les empêcherait de devenir un outil indispensable pour une bonne continuité des soins, notamment en termes d'aide à la prise de décisions complexes.

Pour M7, le dépositaire idéal reste le MG :

« En l'occurrence, quand c'est donné à un médecin, c'est forcément mieux. Je pense qu'il vaudrait mieux que ce soit le médecin qui soit dépositaire. » (M7)

Pour M1, l'existence d'un **format papier** est indispensable. Et **multiplier les dépositaires** diminue le risque que les DA ne soient pas accessibles au moment souhaité. Le patient dispose donc du document original, et une copie est remise au MG et à la personne de confiance désignée :

« Il faut quand même qu'il y ait une version papier que les gens puissent archiver chez eux. (...) Je les ai dans les dossiers papiers du cabinet. Elles ne sont pas informatisées mais j'ai un format papier pour chacun au cabinet. Eux ont une version chez eux (...) et

pour un des deux, sa compagne a aussi trace de la chose. Donc, il y a trois exemplaires en fait à la sortie : la personne dite de confiance, le concerné, et moi. » (M1)

Pour un certain nombre d'entre eux, **développer un registre national de recueil des DA** existant aujourd'hui au travers du **Dossier Médical Partagé (DMP)**, constitue une étape importante.

*« C'est un outil intéressant. Comme le registre du don d'organes. C'est très bien. »
(M12)*

Il permet de fournir une réponse légale à des litiges éventuels et rend pérennes les DA :

« Pour que ça ait du sens et que ça s'inscrive dans la durée. Parce que le problème de ces papiers, c'est qu'il faudrait dans l'idéal toujours les avoir sur soi, ce qui n'est jamais le cas. Il faudrait avoir un référentiel national qui archive. Surtout si ça devient opposable, qu'à un moment donné, s'il y a un souci, on puisse dire : « oui mais voilà, là, c'était archivé dans le répertoire national. » (M1)

Il permettrait également de rendre les DA accessibles à tous les soignants qui pourraient en rechercher l'existence éventuelle dans les situations où le médecin traitant ou la personne de confiance ne sont pas joignables.

« Ce serait un plus qu'il y ait une trace. Parce que nous, les gens, ils nous demandent : « vous gardez ça dans mon dossier. Oui ok. » C'est bien, mais je veux dire le dossier... ; le médecin peut partir, on leur remet, ils changent de médecin... Je ne sais pas si ça suit, enfin voilà ! Là, on aurait vraiment un truc. On ne serait pas nous, le seul dépositaire, il y aurait quelque chose d'officiel. » (M11)

« En fait, il faudrait qu'il y ait un fichier national où on regarde, quand quelqu'un est sur le point de décéder, s'il est inscrit dans le fichier et si effectivement, il a des DA. » (M7)

Il pourrait faciliter la prise de décision et renforcer le respect des souhaits émis.

« Ça permet de trancher les choses quand même. Quand il y a quelqu'un qui a exprimé officiellement. (...) S'il y avait vraiment un fichier national, beaucoup plus officiel...Un peu comme un testament. Un testament on ne le discute pas, voilà ! » (M7)

M2 pose néanmoins le bémol du secret médical et de la procédure de télétransmission encore récente et qui reste à perfectionner :

« Dans la mesure où le secret médical est respecté, ça pourrait être intéressant. En sachant que là aussi on commence, on est à l'aube de ce qu'on peut faire en télé procédure. On ne peut pas dire que tout marche très bien. » (M2)

3.4.5 Valoriser le temps investi

Concernant le **manque de reconnaissance** perçu au travers d'une **rémunération inadaptée** au temps conséquent consacré, il semble indispensable de favoriser la création d'une consultation dédiée aux DA et reconnue comme telle.

L'instauration d'un **statut « Consultation complexe »**, comme celui attribué aux consultations dédiées à l'instauration d'une première contraception ou au suivi d'un patient obèse, est évoqué par M3.

« Peut-être qu'il faudrait faire une consultation complexe. Comme ils ont commencé à le faire, que ce soit pour la contraception ou le suivi du patient obèse. À mon avis, si on veut développer, on pourrait faire ça, et je pense que ça marcherait bien, une consultation complexe pour la rédaction de DA. » (M3)

« C'est vrai que quand est-ce le positionner au sein d'un flot de consultations normales ? Ce n'est pas possible, mais dans les prochaines conventions médicales, il faudrait créer une consultation dédiée, faire revenir les patients spécifiquement pour ça. » (M1)

Un **forfait de rémunération associé**, plus représentatif du temps consacré à l'information puis à l'écriture des DA, est proposé par M7.

« Il pourrait y avoir un forfait de rémunération pour ça. Enfin, ça ne paraîtrait pas illogique. Étant donné qu'on passe du temps dans les explications. Ça pourrait être en tout cas l'occasion de proposer une consultation dédiée à ça. » (M7)

4 DISCUSSION

Cette partie a pour objectif de confronter nos résultats aux données de la littérature sur le sujet afin de répondre à notre question de recherche première : au regard de la relation qu'il entretient avec son patient, quelles sont les difficultés rencontrées par le MG, le limitant dans l'accompagnement de ses patients tout-venants à l'élaboration de leurs DA ? Pour ensuite discuter des perspectives que cela ouvre. Mais nous souhaitons auparavant débattre des forces et limites de notre étude.

4.1 FORCES ET LIMITES DE L'ÉTUDE

Notre étude qualitative avait pour objectif de rassembler des opinions, d'étudier des comportements. Nous souhaitons explorer le point de vue du MG sur ses pratiques et ses besoins en se familiarisant avec son environnement. Et s'il est souvent reproché à ce type de travaux le nombre restreint de participants, qui pourrait constituer un échantillon insuffisant pour légitimer les résultats obtenus, la recherche d'une représentativité statistique a peu de sens quand nous souhaitons seulement comprendre les expériences du MG en termes de DA et étudier sa spécificité au sein d'un processus collectif. L'obtention d'une saturation des données nous est donc apparue comme un critère suffisant pour justifier de la légitimité de nos résultats.

La majorité des médecins interrogés exercent au sein d'un territoire semi-rural et rural, se heurtant à la précarité de ces zones où l'offre de soins hospitalière et spécialisée est très nettement appauvrie. La faible représentativité des médecins exerçant en zone urbaine (15%) pourrait constituer un biais d'échantillonnage quand un de nos principaux résultats concerne le ressenti d'un isolement important des MG vis-à-vis du reste du monde médical, limitant leurs possibilités d'élaborer avec le patient des DA de qualité, et leur faisant craindre de ne pouvoir les respecter le moment venu.

Il nous apparaissait ensuite important d'aborder un éventuel biais de recrutement, les MG inclus faisant partie, pour la majorité, du réseau de connaissances de l'enquêteur.

Les DA apparaissent comme un sujet qui semble les mettre en difficulté dans leur pratique quotidienne. Par crainte d'être jugés par un pair en la personne de l'enquêteur, de surcroit, pour la plupart, un enquêteur qu'ils connaissent, ou par honte de cet échec ressenti dans leur propre pratique, il se pouvait que les réponses apportées par les MG soient incomplètes et certains détails omis, ou qu'elles soient à l'inverse améliorées pour se rapprocher au mieux des réponses qu'ils considéraient être celles attendues par l'enquêteur.

Nous nous sommes donc interrogés sur la limite de notre étude relative au discours recueilli, qui aurait pu ne pas constituer une base légitime de connaissances des pratiques. Le discours des MG sur leurs propres pratiques pourrait différer de la réalité des pratiques décrites.

Puisque nous avons envisagé la possibilité que cette proximité entre enquêteur et interrogé puisse constituer un biais, nous avons comparé les entretiens menés avec les médecins connus de l'enquêteur et ceux avec les médecins qu'il rencontrait pour la première fois. Cette comparaison met en lumière une certaine similitude dans leur déroulement, le temps accordé et la quantité d'information recueillie, nous amenant à penser qu'il ne s'agissait pas ici, d'une limite en soi.

Nous pourrions même penser que cette proximité de l'enquêteur avec les interrogés a parfois permis à certains de se livrer plus facilement. Les résultats obtenus pourraient alors s'avérer plus sincères que si notre échantillon avait inclus uniquement une population choisie au hasard.

Lors de l'analyse de notre corpus d'entretiens a pu également se constituer un biais d'interprétation en raison d'une modélisation des données menée par un investigateur unique et inexpérimenté. Une triangulation des données a pu lever en partie ce biais.

Il apparaît que l'analyse continue et intégralement manuscrite réalisée par l'investigateur soit une force de notre étude. Si une analyse numérique menée par l'intermédiaire d'un logiciel peut lever certains biais d'interprétation, il nous semblait important de pouvoir justement laisser se refléter sur

les verbatim une part de la subjectivité de l'enquêteur. Cette subjectivité pouvait permettre une interprétation des comportements, des attitudes, des tonalités de voix et des gestuelles qui constituaient autant de résultats devant être pris en considération afin qu'il ne s'agisse pas seulement d'une seule interprétation des dires.

4.2 ÉTUDE COMPARATIVE DE LA LITTÉRATURE

La littérature sur le sujet, sujet médiatique et plus que jamais d'actualité, s'est considérablement enrichie en 2017 et 2018, dans les suites de la LLC. Des études et nombreux travaux de thèse, parfois très similaires aux nôtres, sont donc parus de façon concomitante à la tenue de notre travail. Nous leur accorderons un intérêt particulier pour discuter nos résultats.

4.2.1 Aborder les DA

Nos résultats ont donc montré que bien avant la phase d'écriture survient la réelle première difficulté qui s'inscrit très précocement dans la démarche de réflexion puisqu'elle concerne l'abord du sujet.

Le guide d'accompagnement à la réflexion édité par l'HAS en 2016 et destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social et social comprend dès les premières pages un chapitre consacré à l'abord de la question, prouvant ici que cette traverse existait déjà bien avant la LLC.

Alors que nous pressentions que ces pistes d'abord de la question, proposées par l'HAS, auraient permis de progresser dans cette première phase et déplacé les préoccupations vers les étapes ultérieures, et notamment, celle de la rédaction en soi, il semble que la difficulté d'approche du patient sur le sujet délicat de sa mort et donc des DA, continue de constituer le frein premier. Et ultime. Puisque sans abord, il n'y a pas de réflexion et donc, pas de DA.

Le médecin, de crainte d'aborder ce sujet délicat, préfère attendre que le patient, ou sa personne de confiance, ou son entourage proche, prenne l'initiative de la discussion sur les DA.

Si notre échantillon intégrait peu de médecins ayant une réelle expérience de rédaction des DA, la définition préalable d'un critère d'échantillonnage relatif à une expérience antérieure d'élaboration de DA avec un patient aurait pu s'avérer pertinente puisque laissant une plus grande place aux difficultés survenant au-delà de l'abord.

Mais si l'abord du sujet constituait un frein toujours bien présent et difficilement contournable, et ce malgré les tentatives d'amélioration apportées et à la mise en lumière de son impact majeur sur le manque de mise en œuvre des DA, nous avons fait le choix d'en explorer tous les aspects.

L'abord de la question est rendu complexe par l'ignorance ou la méconnaissance des MG sur le sujet et qui concerne aussi bien la LL de 2005, que la LLC, que les DA en elles-mêmes. Ces lacunes, déjà perçues avant 2016, apparaissent incomber à un déficit d'information qui touche aussi bien le grand public (30) que les professionnels (31).

La campagne de sensibilisation grand public, instaurée en Février 2017, comme une première réponse, et intitulée : « Et la fin de vie, si on en parlait ? » (32), ne semble avoir eu, en pratique, aucun impact. Si les patients n'ont pas plus, dans les suites, initié le dialogue avec leur médecin, ils ne lui ont pas non plus remis de DA rédigées en autonomie.

Nous n'avons pas retrouvé d'étude récente ayant analysé le retentissement de cette campagne d'information sur les connaissances des DA dans la population et qui pourrait confirmer notre résultat.

En 2009, les patients précisaient que l'information sur les DA était principalement médicale, délivrée par leurs MT. La presse et internet étaient peu cités. (33)

Pourtant, le médecin, lui, n'a pas le sentiment d'être une cible privilégiée que l'on informe en priorité. (34) Nos travaux mettent en lumière une méconnaissance certaine des DA par les professionnels de santé et en particulier par les MG. Car ses connaissances, il nous confiait les devoir à ce qu'il a pu entendre, au même titre que les patients, dans les grands médias quotidiens, s'agissant donc d'informations générales non ciblées aux professionnels ; aux informations qu'ont pu

lui fournir certains patients, qui s'étaient appropriés ou au moins renseignés sur la démarche ; ou encore à une autoformation rapide qu'il a pu effectuer, quand parfois confronté à la problématique, se contentant des informations facilement accessibles via les moteurs de recherche internet standards. L'état des connaissances des MG concernant les DA, même s'il semble meilleur actuellement, peut-être en raison de la récente campagne d'information des pouvoirs publics aux professionnels de santé puis au grand public, apparaît rester insuffisant, puisqu'il ne permet pas un abord plus facile des DA. L'état des pratiques semble rester encore à l'état d'intention. (35)

La confusion entre DA et LATA que nous avons pu constater au cours de nos travaux semble pouvoir illustrer cette méconnaissance. Les LATA se définissant comme la non instauration ou la non optimisation d'une ou plusieurs thérapeutique(s) curative(s) ou de suppléance des défaillances d'organe dont la conséquence peut être d'avancer le moment de la mort, elles sont souvent le résultat d'une réflexion éthique collégiale intra-hospitalière partagée avec l'entourage familial et/ou la personne de confiance. À l'inverse, la rédaction des DA revient intégralement au patient qui y exprime ses souhaits, et l'intervention d'un tiers a seulement pour objectif de l'aider et de l'accompagner dans sa réflexion. Si elles ne peuvent être confondues, elles sont néanmoins liées, les DA pouvant permettre d'anticiper une discussion afin d'obtenir une réflexion sur le sujet de la fin de vie, et d'expliquer notamment les traitements pour une meilleure compréhension de leur mise en place et de leur arrêt. Elles pourraient ainsi, par la suite, permettre au MG de mieux prendre des décisions de LATA. (36)

Le défaut de formation des professionnels semble également impacter sur leur capacité à prendre l'initiative de cette réflexion sur la fin de vie. Et si la formation théorique semble leur avoir manqué lors du parcours étudiant initial, la formation pratique, qui pourrait s'inscrire au travers de la Formation Médicale Continue, reste manquante. La multiplicité des propositions de FMC, sur des sujets aussi nombreux que variés, est à l'origine d'un manque d'intérêt, d'un manque de motivation, et une lacune de promotion de ces séances dédiées les rend difficilement accessibles. Il apparaît

pourtant qu'une formation des professionnels, à la fois initiale et continue, est un prérequis indispensable pour une meilleure mise en œuvre des textes de loi. Si la formation théorique pourrait améliorer le recueil, elle n'est pas suffisante. Elle doit s'accompagner d'une formation pratique qui visera à travailler la position du soignant face à la mort, l'abord des DA pouvant alors s'en trouver facilité. (37)

Cette première difficulté, survenant à la phase initiale de la réflexion, s'associe donc étroitement à un manque de connaissances résultant d'une carence d'information et de formation, à l'origine d'une lacune d'automatisme à l'abord des DA. Et de ce manque de réflexe au quotidien naît un manque de pratique et donc d'expérience, tout cela générant chez le MG des doutes quant à ses bonnes compétences en la matière et une perte de confiance en lui qui le conduisent inévitablement à éviter et reporter l'abord du sujet.

Nous pensons que notre étude, en précisant les difficultés multiples et complexes de l'abord de la question, a pu mettre en lumière ce lien néfaste entre manque de connaissance et manque d'expérience, et la dynamique vicieuse dans laquelle ils évoluent. Si ces résultats, pris indépendamment, sont également mis en évidence par d'autres études, ce qui vient conforter les dires de notre travail, il ne nous semble pas qu'ils aient déjà été analysés de ce point de vue-là.

Notre étude a ensuite visé à définir la place attribuée aux DA par le MG au sein de sa propre pratique de la médecine générale. Cela paraissait être un aspect fondamental du questionnement tant cette pratique a évolué au cours des dernières décennies.

Si les MG considèrent que leur place autour des DA est centrale et que ces dernières constituent un outil intéressant et important, notamment en termes de continuité des soins, ils ne parviennent pas à accompagner leurs patients dans cette démarche.

Au-delà du manque de temps, ils insistent sur la sur-sollicitation dont ils font l'objet. Cette surcharge de travail les contraint à prioriser certaines démarches de soins par rapport à d'autres. Le manque de reconnaissance du travail fourni au travers d'une rémunération incohérente face au temps consacré et l'existence de nombreuses incertitudes concernant les DA dans leur application finale notamment, sont autant de facteurs ne conférant pas aux DA un statut prioritaire.

L'aspiration à un équilibre entre vie personnelle et professionnelle, l'augmentation de la demande de soins et la baisse de la démographie médicale contribuent à raréfier l'offre de soins ambulatoires de premier recours. Les progrès médicaux et l'allongement de l'espérance de vie ont modifié le paysage médical avec une adaptation de l'offre de soins ambulatoires et une réorganisation du système de soins autour de la médecine générale. De nouvelles missions pour le MG sont apparues : mission de prévention, de coordination, de suivi de pathologies chroniques. (38)

Si les MG sont bien les médecins de référence des pathologies aiguës, le vieillissement démographique inhérent aux progrès de la médecine moderne a mené à une prédominance des consultations de suivi de pathologies chroniques au détriment des motifs aigus. Les consultations sont ainsi devenues plus lourdes, plus complexes, cristallisant le ressenti des MG d'une difficulté exacerbée. Si ces consultations à motifs multiples sont devenues une spécificité de la médecine générale, elles imposent le développement d'une capacité à hiérarchiser les demandes pour mieux les structurer. (39)

La désertification médicale des territoires a néanmoins fait croître de façon considérable le nombre de patients par MG. Et a amené avec elle son lot de consultations aiguës et urgentes, dont l'acmé est atteinte au plein cœur de l'hiver. Certains des médecins interrogés ont le sentiment que les motifs aigus, de par leur nombre, ont parfois, et de plus en plus souvent, pris le pas sur les prises en charge de suivi chronique, les actes de prévention et de dépistage.

Un système basé sur une tarification à l'acte des consultations de médecine générale peut donc apparaître impertinent dans le sens où il encourage peu la prise en charge du patient dans son entièreté.

Si les DA s'inscrivent dans un objectif récent de prise en charge globale du patient, le système de soins actuel ne semble pas entrer en adéquation avec cette nouvelle définition de la médecine générale.

En parallèle, certains confiaient leur sentiment de voir cette sur-sollicitation entacher leur vie privée et tentent de se protéger d'un épuisement professionnel, dans un contexte où le 'burn-out' des MG n'a jamais été si présent. L'émergence des "déserts médicaux" est à l'origine d'une surcharge de travail et d'une pression professionnelle que les MG jugent en partie responsables de leur souffrance psychique liée au travail. (40)

Ces difficultés semblent d'autant plus exacerbées que le MG ne perçoit pas la possibilité de pouvoir partager ce travail avec d'autres professionnels de santé. Alors qu'au travers de son rôle de MT, il compte parmi ses principales missions celle d'assurer la coordination des soins, il doit pouvoir s'appuyer sur des relations interprofessionnelles solides. Pourtant, lors de nos entretiens, un grand nombre de médecins a confié son sentiment d'isolement du reste du monde médical. Une étude néerlandaise de 2009 mettait déjà en exergue l'insatisfaction entourant la relation confraternelle entre MG et spécialistes libéraux. (41) Si la relation avec les structures spécialisées HAD jouit d'un avis plus positif, l'absence d'un dossier patient dédié limite une communication de qualité et l'organisation demeure une difficulté importante. (42) Enfin, la communication entre spécialistes hospitaliers et MG pâtit d'une absence de contact direct et d'une réception tardive des courriers dans une relation complexifiée par le sentiment du MG d'être parfois dévalorisé par ses confrères spécialistes. (43)

La difficulté d'abord des DA semble ensuite s'ancrer dans la complexité de la relation médecin-patient où le tabou de la mort domine. Si le tabou sociétal reste ancré dans des superstitions anciennes et nombreuses, il s'inscrit aussi dans l'intimité du patient et dans celle du MG. La projection du médecin sur son patient est difficilement évitable, et fait naître sa crainte d'un manque d'objectivité. Une analyse du vécu et ressenti des MG dans leur prise en charge de patients en fin de vie révèle en effet que la mort demeure un sujet tabou, et son abord continue de constituer une gêne chez le soignant qui peine à ne pas s'identifier au patient, à la famille. (44)

Quand ce tabou parvient à être dépassé, de l'importance de leur relation, construite parfois depuis de nombreuses années, naît la crainte de voir ce lien altéré, voire rompu, si le sujet des DA était mal abordé, dans le temps ou la manière choisis pour le faire. La peur de heurter, de choquer, de voir ses propos mal interprétés ou dramatisés, de provoquer angoisse et tristesse, sont autant de raisons qui poussent le MG à éviter le sujet.

Il exprime sa crainte de voir s'altérer cette relation de confiance, rappelant qu'il entretient avec son patient une relation privilégiée. Certains s'inquiètent de ce cadre légal qui pourrait déshumaniser la science médicale avant tout basée sur la relation humaine et affaire de communication, craignant que des lois trop rigides puissent mettre en péril la relation de confiance entre les patients, les médecins, et la médecine. (45)

Ce premier résultat trouve écho dans une étude récente dont la parution, en Avril 2018, est concomitante à nos travaux. Très similaire à notre recherche, elle s'intéressait également aux connaissances des DA, aux freins ressentis et aux attentes en vue de leur meilleure application en interrogeant neuf MG normands. Elle vient conforter nos résultats, mettant elle aussi en lumière que dans leur pratique quotidienne, les MG, pour plus de facilité, ne sachant ni quand ni comment les aborder, et craignant d'assombrir leur relation avec le patient, choisissent d'attendre que ce dernier initie la démarche, voire apprécie qu'il lui remette ses DA, rédigées en toute autonomie, sans consultation préalable. Ils espèrent aussi une prise d'initiative par une personne proche du patient. (46)

La perception parfois négative de ses patients par le MG, doutant de leur capacité à prévoir, anticiper et mener une réflexion aboutie, le rend réticent à aborder avec eux ce sujet, et ce d'autant plus qu'il ne perçoit pas chez eux un grand intérêt pour tout ce qui a trait à leur fin de vie.

Pourtant, il semble que l'existence d'un vécu douloureux, d'un désir d'anticipation, d'une maladie grave, de raisons juridiques, un conseil de l'entourage, ou la lecture d'une documentation personnelle, fassent naître chez certains patients un intérêt certain pour la rédaction de leurs DA. Ils estiment que dans leur entourage direct, le MG et les proches constituent alors les principaux soutiens dans cette démarche. (47) Une fois informés sur l'existence des DA, ils se disent intéressés par le sujet et valident le concept, même s'il est mis à mal par des difficultés de rédaction. (48)

Le MG tente de dégager des facteurs facilitant la démarche qui permettraient de définir une population « cible » semblant la plus à même de porter un intérêt, et d'être en capacité de rédiger des DA de qualité. Il lui apparaît en effet qu'une systématisation de l'information, en banalisant les DA, pourrait en favoriser l'élaboration. En tenant compte des difficultés s'inscrivant dans une pratique qui court toujours plus après le temps, cette systématisation de l'abord devrait néanmoins se limiter à un groupe pertinent de patients pour constituer une solution pérenne. Si l'obtention systématique des DA est refusée dès les premières pages du guide professionnel HAS - « La finalité ne doit être, en aucune façon, celle d'obtenir systématiquement les DA » - rien n'empêche le fait de systématiser l'information.

Notre étude avait pour objectif d'amener les MG à s'interroger sur les freins propres à toutes les catégories de patients sans limiter le questionnaire à une seule population cible, quand de nombreux autres travaux ont étudié les DA autour du sujet âgé (49), du sujet âgé en EHPAD (50), du sujet en soins palliatifs (51), ou encore, du patient atteint d'une pathologie spécifique telle que la sclérose latérale amyotrophique (52).

Nous avons ainsi pu déterminer que l'âge et l'état de santé sont à la fois considérés comme des facteurs facilitants par certains MG, mais comme des facteurs contraignants à l'abord des DA par

d'autres. Il s'agit donc de facteurs très médecins-dépendant provoquant parfois chez un même MG une réflexion ambivalente.

L'abord du sujet avec le patient jeune et/ou en bonne santé, même s'ils en reconnaissent l'importance, notamment en cas d'événement aigu imprévisible, leur semble délicat. Si la distance temporelle qui les éloigne de leur mort permet de diminuer les risques d'une mauvaise interprétation des dires du médecin quant à leur état de santé et ouvre la possibilité d'une discussion plus aboutie car moins empreinte d'une anxiété liée à sa propre mort, les DA semblent souffrir d'un manque d'intérêt certain de ces patients pour le sujet, leur projection s'établissant plus dans la vie que dans la mort. Le fait qu'il n'existe aucun point de départ à une réflexion anticipative complexifie encore le procédé.

Se pose alors la question de l'abord avec le sujet gravement malade. Le plonger dans les détails de sa mort alors qu'il lutte contre une maladie engageant son pronostic vital à court ou moyen terme, n'apparaît pas non plus concevable, car trop douloureux. Le médecin semble dans cette dernière situation porter la responsabilité de soins qui soulagent, et d'un discours qui encourage au combat contre la maladie. Car s'il n'est plus en mesure de guérir son patient, le sentiment d'impuissance et d'échec grandissant, il pense devoir au minimum ne pas faillir à cette dernière mission qui lui incombe. Et les DA, qui pourraient lui apparaître alors comme un moyen de bien faire prennent plutôt le visage de quelque chose allant à l'encontre de ce devoir.

Le sujet âgé en bonne santé relative pourrait donc correspondre à la cible idéale, d'autant plus s'il réside en EHPAD, la présence d'une équipe médicale et soignante pouvant apporter une aide non négligeable dans l'élaboration des DA en termes de réflexion et d'écriture. D'autant plus que dans cette situation, les DA revêtent une importance toute particulière pour la continuité des soins, notamment celle avec les médecins de garde. Mais il semble que le MG, dans cet environnement

semblant pourtant favorable, rencontre le même type de difficultés que celles qu'il rencontre avec le patient au cabinet. Il explique que le manque de temps et de connaissance du dispositif, le caractère trop vague de leurs modalités de rédaction, une difficulté à parler de fin de vie quand ils se trouvent dans une dynamique de soins actifs, se font toujours ressentir. À cela s'ajoute un frein dû aux troubles cognitifs fréquents chez les patients en EHPAD et des difficultés propres à l'organisation de ces structures d'hébergement. (53)

De plus, il semble que les sujets âgés, même s'ils jugent la démarche utile, préfèrent confier leurs souhaits oralement, et apparaissent réticents à les concrétiser par écrit. Certains MG ressentent parfois leur manque d'intérêt pour l'outil puisqu'ils font confiance à leur famille pour respecter leurs souhaits, même s'ils ne sont pas formalisés par écrit. Bien que la vieillesse favorise le fait de penser à sa propre mort, les discussions avec l'entourage sur la fin de vie sont rares car elles réactivent l'angoisse de la mort chez la personne âgée, et génèrent une gêne chez les proches. Mais si discussion il y a, la famille reste un acteur primordial dans la prise de décisions concernant les soins en fin de vie, alors que le MT n'est pas perçu comme incontournable dans ce dispositif.

Le principe d'autonomie de la personne fait peu partie de la culture des personnes âgées. Elles se satisfont d'une relation paternaliste depuis toujours, et il semble qu'elles ne saisissent pas toujours l'intérêt de cette démarche leur conférant le droit de s'exprimer sur leur propre fin de vie. (54)

Il apparaît donc qu'au-delà d'une population cible, c'est la recherche d'une situation idéale à l'abord du sujet que les MG recherchent. La perfection de cette situation est définie par chaque médecin en fonction de la bonne articulation des facteurs qu'il considère comme facilitants. Il semble donc peu envisageable d'amener tous les médecins vers une systématisation à une situation idéale unique et commune. La perception et la connaissance qu'ils ont de leur propres patients, leur expérience personnelle, et leur ressenti du bon « profil » de patient sont autant de facteurs qui viendront interagir pour les aider à définir, puis construire la situation qu'ils jugent la plus adaptée pour aborder cette question délicate. Elle semble s'inscrire dans un instant où le MG, dans son exercice

quotidien, et le patient, dans sa façon de percevoir la discussion, parviennent à s'accorder dans une totale harmonie.

4.2.2 Écrire les DA

Notre étude a montré que l'étape d'écriture des DA était également empreinte de nombreuses contrariétés.

Survient en premier lieu la crainte de ne pas parvenir à créer un contenu pertinent et suffisamment précis au travers d'une difficulté d'anticipation d'une multitude de situations et de soins éventuels. La méconnaissance par le MG du cadre légal des DA et des items à y aborder engendre des inquiétudes concernant sa capacité à apporter aux patients des éléments d'information suffisamment techniques concernant des soins spécifiques tels que l'intubation ou la sédation. Il doute de pouvoir mener le patient sur la bonne piste de réflexion pour une rédaction perspicace.

Il semble que les nouveaux outils HAS, qu'il s'agisse des guides ou des formulaires de rédaction, n'aient apporté que peu de réponses à ces traverses, qui existaient déjà avant 2016. Jugés au premier abord comme trop longs et trop complexes, ils n'apparaissent pas comme un outil pertinent s'ils ont pour objectif d'apporter des réponses immédiates et concrètes au médecin qui serait concerté pour cela lors d'une consultation. Ils trouvent plutôt leur intérêt dans la préparation d'une consultation dédiée ou l'amélioration de sa pratique sur le sujet en règle générale. Dans une étude plus ciblée sur la perception de ces nouveaux outils par les MG, parue en 2017, leur avis est mitigé. Si sur la forme, ils sont perçus comme pratiques et accessibles, les informations importantes étant bien mises en avant, ils sont effectivement considérés comme trop longs. Cela pourrait rendre la lecture rébarbative et freiner l'intérêt et l'utilisation des documents, aussi bien par le médecin que par le patient. Ils gagneraient en lisibilité s'ils étaient plus courts et concis. Si les informations destinées aux professionnels sont considérées comme claires et précises, les médecins s'inquiètent de la complexité des données fournies aux patients qui en viennent à mélanger et confondre les

informations et soins envisagés. Pour certains, le détail de certains items pourrait majorer l'angoisse déjà naissante quand le thème de sa propre mort est abordé. (55)

4.2.3 Conserver les DA

Tout médecin prenant en charge un patient hors d'état de s'exprimer se doit aujourd'hui de rechercher par tout moyen l'existence de DA. Mais les possibilités de dépositaire étant multiples, le médecin peine à orienter ses recherches. Cela fait craindre aux MG interrogés de voir leur travail oublié et ignoré, les souhaits du patient ne pouvant alors être respectés.

Rappelons que le DMP est l'outil désigné aujourd'hui par l'HAS comme le mode de recueil officiel et un moyen performant de rendre les DA accessibles à tous les soignants. L'HAS recommande fortement d'y inscrire ses DA ou au moins d'y stipuler l'existence et le lieu où elles sont conservées.

La réflexion autour du DMP est initiée depuis 2004 et la première version est mise en place en 2011.

Mais sa mise en œuvre est lente, alourdie par le caractère sensible de l'échange de données médicales et après ce premier déploiement, alors que 20 millions de patients ont ouvert un compte *Ameli*, seuls 500.000 disposaient d'un DMP. Faute d'utilisateurs, cette première tentative se solde par un échec. Depuis 2017, une expérimentation du DMP est menée dans neuf départements pilotes et le Puy-de-Dôme représente la région auvergnate. Aucun résultat vérifié scientifiquement sur le nombre d'ouvertures de DMP n'a pu être trouvé lors de notre étude de la littérature sur le sujet. Néanmoins, dans les Côtes d'Armor, six mois après le lancement du projet-pilote, une estimation à 10 000 ouvertures montre que la dynamique pourrait être lancée. (56)

Mais sur les 13 médecins interrogés lors de nos travaux, un seul a évoqué le DMP.

Une étude menée en 2014 montrait déjà une méconnaissance du DMP, sur ses principes et ses aspects, par une grande majorité des médecins. Naissait alors un besoin évident de formation d'autant plus qu'en Picardie, premier département pilote, les médecins formés avaient une meilleure connaissance du sujet. (57)

Au regard de notre étude, et malgré l'imminence d'une généralisation nationale du DMP qui pourrait voir le jour à l'automne 2018, même si aucune date officielle n'a été avancée, sa connaissance par les MG semble toujours très limitée, ce qui ne permet pas encore, à l'heure actuelle, de contourner le frein lié aux interrogations autour de la conservation des documents de DA et leur accessibilité à tous les soignants.

4.3 PERSPECTIVES

Tous ces obstacles rencontrés par notre échantillon de MG inhérents à la fois à leur pratique quotidienne et à l'élaboration des DA en soi à chaque étape de leur conception, les amènent à réfléchir sur les améliorations à apporter.

Dans un objectif de lever le frein inhérent à leur sentiment d'isolement, ils insistent sur l'importance de parvenir à développer un travail coordonné, multi professionnel et multidisciplinaire, entre médecine libérale et médecine hospitalière, entre cabinets isolés et structures spécialisées (HAD, Équipes mobiles de soins palliatifs...) en tentant de lever les freins actuels à cette coopération empreinte d'un manque de communication encore très conséquent. Cela pourrait permettre de partager la mission d'élaboration des DA, le procédé semblant demander trop d'investissement et souffrant de trop d'incertitudes liées à des pathologies et/ou des soins spécialisés pour être géré par le seul MG, même s'il considère devoir rester le pivot de cette démarche anticipative.

Le MG, devenu coordinateur du parcours de soin, est le correspondant privilégié de tous les professionnels de santé. Il semble cependant que dans sa pratique quotidienne, il rencontre des difficultés pour centraliser l'ensemble des données concernant ses patients. S'il est bien informé du déroulement et des résultats des consultations spécialisées réalisées, il l'est souvent avec retard. Ce retard de communication ne lui permet pas d'avoir à disposition les informations nécessaires pour répondre aux questionnements des patients sur leur pathologie et leur pronostic dans un court délai

qui pourrait permettre d'élaborer les DA. Ce manque d'éléments précis ne permet pas l'obtention des DA de qualité, perspicaces et personnalisées.

L'apparition de nouveaux outils numériques comme les messageries *MSSanté* et le DMP, encore sous-exploités, apparaissent comme des pistes d'amélioration de la communication. (58) Le dispositif régional d'échange et de partage d'informations de santé *MonSisra* pourrait par exemple permettre aux acteurs de santé, quels que soient leur lieu d'exercice et leur outil métier, d'échanger et de partager en toute sécurité des données, en vue d'améliorer leur coordination autour d'un patient. (59)

Les MG rencontrés lors de nos travaux proposaient également la création d'un **outil annuaire regroupant les coordonnées des acteurs du secteur** médico-psycho-social du territoire concerné acceptant de jouer un rôle dans les soins de fin de vie. Alors qu'il appréhende de ne pouvoir répondre aux attentes du patient quand surviendrait la fin de vie du fait d'une lacune de professionnels dédiés à ces soins dans sa zone d'exercice, cet outil pourrait être le point de départ nécessaire à la création d'un réseau de soins palliatifs de qualité, souvent appauvri, notamment en zone rurale.

Il semble qu'un carnet d'adresses « de qualité » soit constitué d'une liste exhaustive de professionnels avec lesquels il serait préférable d'entretenir certains liens personnels pour une meilleure relation de confiance. Il se devrait d'apporter certaines précisions, souvent manquantes, sur chacun des professionnels (sur-spécialisation, prestations de remboursement...), et devrait être régulièrement mis à jour. Sa constitution pourrait s'appuyer sur un travail en équipe où chaque professionnel partagerait son réseau de soins, notamment médical et paramédical, avec ses confrères. Les équipes médicales et soignantes hospitalières et de structures spécialisées du secteur pourraient être concertées quant à leur souhait de s'investir. Les annuaires publics, notamment numériques, à disposition sur internet, pourraient être consultés. (60) La mission de mise en relation

de tous ces acteurs pourrait être confiée à une personne volontaire qui ne semble pas devoir obligatoirement appartenir au monde médical.

Certains ont également envisagé la possibilité de pouvoir intégrer les RCP dans les situations où les DA sont relatives à une pathologie précise, néoplasique le plus souvent. Et cela dans un objectif de pouvoir aller chercher à la source les informations nécessaires à l'élaboration des DA tout en débattant du contenu avec les spécialistes qui pourraient apporter leur aide, du fait de meilleures compétences techniques sur la pathologie en question et ses thérapeutiques. Une étude de faisabilité de participation des MG aux RCP a été menée en 2016. Il semble que celle-ci soit faisable et pertinente, mais que le développement de ce projet nécessite une organisation rigoureuse avec les réseaux de cancérologie, au cœur de la coordination ville-hôpital. Une participation du MG par visio-conférence ou téléphone pourrait limiter les freins liés au manque de temps ou aux contraintes géographiques, notamment dans les zones rurales. (61)

Il pourrait même être discuté la possibilité de répartir l'élaboration des DA, le MG pouvant aborder avec le patient les pistes de réflexion générales quand le ou les spécialistes pourraient l'accompagner sur les items techniques et spécifiques. En effet, si les patients placent leur MG au centre de la discussion sur les DA, le spécialiste, à l'image de l'oncologue, occupe principalement le rôle de l'expert concernant la maladie. Ils soulignent la complémentarité des médecins. Si le spécialiste est chargé de la maladie, du traitement et de l'accompagnement de la personne malade dans les aspects spécifiques de sa maladie, le MG, malgré une mise en retrait durant la prise en charge thérapeutique, garde le rôle de suivi de son patient, un rôle de sentinelle. (62)

Quand se pose la question de savoir si l'élaboration des DA a bien toute sa place au sein du cabinet de médecine générale, s'ouvrent les possibilités de les voir se réaliser dans un autre cadre, hospitalier par exemple, et avec l'accompagnement d'un autre praticien que le MG. On peut évoquer

par exemple les consultations répétées en hôpital de jour dans le cadre de pathologies néoplasiques, d'autant plus que les oncologues considèrent avoir un rôle à jouer dans l'information et l'accompagnement des patients concernant ce dispositif. Ils se heurtent néanmoins principalement à la difficulté d'aborder les questions de fin de vie tout en étant dans une démarche active de traitements. (63)

Le Projet Régional de Santé (PRS) Auvergne-Rhône-Alpes 2018-2028 prévu par l'ARS prévoit dans son Schéma Régional de Santé (SRS) un ensemble d'actions visant à répondre aux besoins de la population et des territoires en termes d'offres de soins et des services de santé. (64) Il insiste sur la nécessité, déjà mise en avant dans le PRS 2012-2017, de développer une offre de consultations ambulatoires délocalisées pour répondre à la désertification de certaines zones, dans certains domaines de spécialités et notamment celui des soins palliatifs et de la fin de vie.

Alors que comme l'urgentiste, le réanimateur semble être le spécialiste ayant le plus l'utilité des DA, vient se poser la question de savoir si l'élaboration des DA peut avoir sa place au décours d'un séjour en réanimation. D'après certains MG, s'il demeure un événement majeur et traumatisant et devant la carence des opportunités pour évoquer les DA, il apparaît surtout comme un moyen d'aborder le sujet ou de réviser des DA élaborées en amont. (65)

À chaque hospitalisation, si le patient se voit aujourd'hui remettre systématiquement un formulaire de désignation d'une personne de confiance, il pourrait être intéressant de l'informer que cette dernière pourrait être aidée dans une décision délicate s'il avait réfléchi antérieurement à ses DA, permettant peut-être d'engager la discussion et d'explorer ses connaissances sur ce sujet.

Une information répétée des MG et des patients et une formation adaptée des professionnels permettant un travail de posture du MG face à la fin de vie de son patient, pourraient permettre une

plus grande facilité d'abord. Au travers d'une information plus reflexe des patients par leur MT, l'élaboration devient moins exceptionnelle et l'expérience se faisant, les doutes et le manque de confiance en lui du médecin s'estompent. La dynamique de cercle vicieux pourrait alors être rompue.

Pour favoriser la prise d'initiative du dialogue par le patient, l'information grand public reste fondamentale. Si la campagne de Février 2017 ne semble pas avoir eu un impact majeur, c'est dans la répétition de telles campagnes et l'insistance de l'information, comme cela a pu être le cas pour le don d'organes et le don du sang, que les mœurs sociétales évoluent.

L'information et la formation des MG à la fois théorique et pratique doit se perfectionner et jouir d'une meilleure promotion plus accessible et mieux ciblée. Elle pourrait passer par l'accès des MG à des consultations dédiées à la rédaction des DA menées par des spécialistes en la matière, comme ceux exerçant au sein de structures ou services de soins palliatifs. Il semble en effet que les formations basées sur des exercices fictifs de mise en situation ne soient pas la méthode attendue par les MG.

Ludens.A, au travers de ses travaux de thèse menés en 2017, a développé un support de formation dématérialisé et uniformisé. Ce support pourrait être utilisé par des conseillers ordinaires pour animer des soirées de formation médicale continue, ou au cours de groupes de pairs. Il pourrait également à terme être amené à être diffusé en ligne avec un accès sécurisé pour le développement de la formation dédiée. (66)

Le questionnement des MG sur la bonne manière de faire pourrait, selon mon propre avis, sans que cela ait été évoqué par d'autres, trouver réponse dans la proposition de pistes concernant des modalités organisationnelles adaptées, au même titre que cela a été fait pour les pistes de réflexion à l'abord de la question.

Si l'HAS évoque déjà l'importance d'une consultation dédiée, alors la question de la rémunération se pose. Au-delà de l'aspect financier, ce sont la reconnaissance et la valorisation du travail fourni qui pourraient encourager le MG à accompagner les patients dans l'élaboration de leurs DA. Si l'acte demande un investissement en temps conséquent, l'attribution d'un statut « consultation complexe » et une cotation forfait qui pourrait regrouper les actes d'information et d'écriture pourraient être des éléments de réponse pertinents.

N'ayant pas eu connaissance des nouveaux outils HAS, guides et formulaires de rédaction, ou étant très critiques envers ces manuels de soutien qu'ils jugent trop long, trop complexes, trop peu pédagogiques et finalement inadaptés, les MG interrogés estiment que les améliorations s'inscrivent dans le perfectionnement des outils existants qu'il faut parvenir à raccourcir et simplifier, tout en leur conférant un aspect ludique et pédagogique.

Si le support papier telle qu'un poster ou une plaquette en salle d'attente aurait surtout pour objectif d'amener le patient à initier la discussion sur ses DA, c'est surtout au développement de nouveaux outils numériques qu'ils réfléchissent.

Alors qu'aujourd'hui, toutes les données relatives aux patients sont collectées informatiquement, il leur apparaît cohérent d'intégrer aux logiciels professionnels un module dédié au recueil des DA. Il permettrait d'en systématiser l'information, à la création d'un dossier patient par exemple, en recherchant l'existence de DA qui pourraient être collectées dans le logiciel.

La création d'un site dédié d'aide à l'écriture et à la précision du contenu pourrait passer par une collaboration avec les médecins spécialistes au travers de la construction de référentiels par pathologie, quand un algorithme décisionnel intégrant le profil du patient, sa pathologie, et ses traitements, pourrait construire un modèle de rédaction personnalisé.

Sa mise en place pourrait néanmoins souffrir de difficultés liées à la grande variété de pathologies à prendre à compte.

Nous n'avons pas retrouvé d'étude ou de projet concernant un site ou une application mobile de ce type. Il pourrait être intéressant de mener une étude sur les attentes précises des MG les concernant.

Par ailleurs, pour pallier le manque de connaissances techniques, un support précisant et expliquant les soins tels que l'intubation, les différents types de nutrition artificielle..., aussi bien destiné au MG qu'au patient, pourrait être pertinent.

Les progrès liés à une meilleure définition des modalités de conservation passent inévitablement par la généralisation et le perfectionnement du DMP, aujourd'hui considéré comme module officiel de recueil des DA. Sur cette dynamique, la création d'un fichier national de recueil indépendant, uniquement dédié aux DA, comme cela est le cas au Québec avec *La Régie*, leur apparaît comme une autre alternative (67) permettant de ne pas « noyer » les DA au milieu de beaucoup d'autres informations. D'autant plus que ce type de référentiel semble pertinent lorsqu'il s'agit de centraliser un nombre conséquent de données qui devront être accessibles au plus grand nombre de professionnels de santé. Le registre national des refus du don d'organes semble en être une bonne illustration. (68)

4.4 IMPLICATIONS POUR LA PRATIQUE

Au regard des difficultés rencontrées par les autres MG, j'espérais apporter des réponses quant à mes propres traverses concernant l'élaboration des DA, puisque je ne suis pas parvenue, depuis mes premières expériences hospitalières en la matière, à avoir la moindre réflexion sur le sujet avec aucun des patients que j'ai pu rencontrer. Peut-être alors la mise en lumière objective de certains freins par d'autres, en amenant des bases concrètes à ma réflexion, permettrait ma remise en question.

Au regard de ces travaux, il m'est apparu qu'effectivement, ma principale réticence concerne l'abord du sujet. Je ne sais ni quand ni comment le faire, mais surtout, j'appréhende de prendre cette initiative. De crainte de mal faire, je préfère m'abstenir.

Il ne semble exister aucune vérité quand il s'agit de déterminer le bon public, le bon moment, l'état de santé le plus approprié, pour aborder le sujet. Il me semble seulement exister une situation unique où médecin et patient, que ce dernier soit jeune ou âgé, en bonne santé ou gravement malade, se retrouvent en parfaite harmonie, sans qu'aucun élément ne vienne perturber cette coopération. Le principal perturbateur reste l'appréhension. Celle d'altérer, voire de rompre cette relation privilégiée qui nous est précieuse. De l'anticipation des réactions éventuelles du patient naît la peur de le heurter, de le choquer, d'apparaître pessimiste, voire incompetent. Alors plutôt que de mal faire, je préfère m'abstenir, encore une fois.

À l'aube de la relation médecin-malade, quand le lien qui m'unit au patient n'existe pas encore, que sa confiance ne m'a pas encore été accordée, et que ses attentes sont donc moins importantes, l'abord des DA me paraît plus facile. La crainte de voir se rompre cette relation n'existe pas puisqu'il n'y a pas encore de relation.

Je pense donc que dans ma pratique future, la neutralité d'une relation nouvelle permettra un abord de la question plus serein. Au même titre que je pourrai rechercher les antécédents, les allergies, le mode de vie, je pourrai systématiser un questionnement du patient sur les DA. Sur l'état de ses connaissances et l'existence d'une éventuelle rédaction antérieure. Et ce dernier ne pourra le percevoir, à juste titre, que comme ma seule envie de mieux le connaître, pour ensuite, mieux le soigner.

Quand cette relation s'inscrira au fil des années, devenant intime et singulière, et s'ancrera dans une relation de confiance mutuelle, il me semble que ma crainte de mal faire s'estompera également. Ma connaissance du patient me permettra d'anticiper ses réactions et d'aborder le sujet selon la manière qui lui convient le mieux. Je pourrai le faire frontalement ou de façon détournée au gré de ce que mon expérience m'aura appris de lui.

Il m'apparaît donc que la situation la plus délicate est celle où la prise de risque de rompre cette relation est la plus importante. Et elle semble s'inscrire dans une relation intermédiaire, en construction et restant fragile, quand les attentes du patient envers moi sont grandes et qu'il me reste à faire mes preuves pour qu'il m'accorde sa confiance.

Alors peut-être que dans cette situation la prise d'initiative spontanée de la discussion ne me revient pas. Je dois pouvoir garder à l'esprit son droit à rédiger des DA et rester vigilante quant à la survenue d'une opportunité qui me permettrait d'aborder le sujet sans que cela paraisse inapproprié. Ou, au fil de cette relation qui se noue, en instillant les informations qui seront nécessaires à sa réflexion, je pourrai l'amener à prendre l'initiative de la discussion. Ou je pourrai tout simplement prendre le risque de mal faire, pour parfaire ma pratique.

Il se pourrait ensuite qu'une méconnaissance des modalités légales d'écriture, la crainte d'y inscrire un contenu imprécis ou inapproprié qui n'aurait pour seul résultat que celui du non-respect des souhaits du patient, limite la concrétisation écrite de DA orales. Il me semble alors qu'une formation dédiée à la rédaction en soi et à l'abord spécifique des différents items de soins de fin de vie contenus dans les formulaires soit une première réponse. Et il m'apparaît important de pouvoir échanger avec d'autres praticiens afin que chacun puisse apporter ses propres nuances en fonction de ses compétences spécifiques. Pour cela, j'espère pouvoir me constituer un réseau de confrères et collègues susceptibles de m'accompagner et de prendre part à l'élaboration des DA du patient, qu'ils interviennent au moment de la réflexion initiale ou au moment de l'écriture. Si la fin de vie relève d'une prise en charge multidisciplinaire, alors il devra en être de même pour les DA.

Il se pourrait ensuite que l'appréhension liée à leur conservation aléatoire, limitant leur accessibilité, puisse m'amener à souhaiter ne pas en être le dépositaire. Mes attentes concernant le DMP sont grandes puisqu'un fichier de recueil m'apparaît être une réponse incontournable à ces questionnements.

5 CONCLUSION

À la lumière d'un taux de rédaction qui reste limité à 11% en 2018, deux années après la loi Léonetti-Claeys, cette étude qualitative, au travers de treize entretiens semi-directifs de médecins généralistes (MG) installés, avait pour objectif premier de révéler toutes les adversités qu'ils peuvent rencontrer dans l'accompagnement des patients à l'élaboration de leurs directives anticipées (DA). Et ce malgré les tentatives d'améliorations apportées par la révision légale de 2016. Nous souhaitons ensuite explorer la relation complexe qui s'établit entre le médecin et son patient afin d'appréhender la manière dont le MG perçoit son intervention dans cette situation et les questions et perspectives que cela ouvre.

S'il estime avoir **une place centrale** dans l'élaboration des DA, d'autant plus que cet outil lui apparaît pertinent, notamment en termes de **continuité des soins**, le MG avoue néanmoins **manquer parfois d'intérêt** pour ce sujet qu'il ne maîtrise pas totalement. Il doute encore de sa **véritable utilité**, n'en ressentant pas forcément le besoin dans sa pratique quotidienne.

Au regard d'une démographie médicale précaire, la désertification des territoires médicaux ayant tendance à augmenter considérablement le nombre de patients par MG, la **sur-sollicitation** dont il fait l'objet l'oblige à prioriser certaines prises en charge par rapport à d'autres. Et ce d'autant plus que cette sur-sollicitation a parfois un retentissement non négligeable sur sa sphère privée. Cette dynamique de travail ne lui permettant pas de dégager un temps suffisant pour l'élaboration de DA de qualité, il fait souvent le choix de ne pas aborder le sujet.

Enfin, alors que les MG ne se sentent pas encouragés par une **rémunération inadaptée**, un **statut de « consultation complexe »** et sa **cotation de rémunération en conséquence** pourraient être des éléments de réponse puisqu'ils valoriseraient le temps et le travail engagés.

Si les difficultés rencontrées s'inscrivent dans toutes les étapes de l'élaboration des DA, elles prédominent au **moment de l'abord de la question** quand le MG peine à prendre l'initiative de la discussion sur la fin de vie.

Si cette discussion s'inscrit dans une situation X au sein de laquelle le MG devra pouvoir saisir le bon moment et définir la bonne manière de faire, elle est enchevêtrée dans les mailles de la relation intime et unique qui lie le patient à son médecin.

Si le médecin redoute d'aborder ce sujet épineux de la mort et des DA, c'est parce qu'il perçoit chez son **patient** un manque d'intérêt pour cet outil peu intégré aux mœurs sociétales, et suspecte chez lui une certaine difficulté à anticiper, à s'organiser, et surtout à se projeter.

Il semble ensuite que ce soit au travers du médecin que le patient tente de percevoir son propre état de santé. Le médecin se voit alors attribuer le rôle délicat de celui qui apaise et rassure. Et il hésite à aborder la mort et les DA de crainte d'être indélicat, pessimiste, responsable d'une perte d'espoir, d'un abandon et de finalement, **faillir à sa mission**.

Il semble donc exister en premier lieu l'appréhension du MG de voir se **rompre la relation privilégiée qu'il entretient avec son patient** et qui lui est précieuse. L'abord du sujet est dominé par sa crainte **d'éventuelles réactions négatives du patient** qui pourrait être heurté, choqué, angoissé, si les propos tenus étaient indélicats. Il craint de voir se perdre la confiance que le patient avait placée en lui et qui faisait la force de leur relation, les DA pouvant lui apparaître comme contraires à sa mission première qui est celle de guérir.

La **question du bon moment et de la bonne manière** constitue également une limite et trouve une réponse partielle dans le refus du MG d'aborder le sujet dans certaines situations qu'il considère inappropriées, telles que l'annonce d'une maladie grave ou le temps des thérapeutiques. Le délai entre ces deux situations apparaît dès lors très bref. **Une hospitalisation, un conflit familial, l'absence de clarté quant à la fin de vie** sont autant de **situations considérées comme leviers** pour aborder le sujet.

Il confie donc souvent préférer **attendre que le patient ou son entourage fasse le premier pas**, ce qui est rarement le cas du fait d'un défaut **d'information du grand public** encore présent malgré la dernière campagne menée en Février 2017. Pour s'améliorer, l'information devra, à l'image de ce qui a été fait pour le don d'organes, être multipliée, répétée, et intensifiée.

Le **manque de connaissances** lié à une **information et une formation des professionnels** qui devront être encore améliorées est à l'origine d'un manque de réflexe dans l'exercice quotidien et donc d'un **manque de pratique**. Ce manque d'expérience entraîne chez le MG un **manque de confiance en ses compétences en la matière** et plutôt que de mal faire, il préfère souvent s'abstenir.

La perspective d'amélioration à cette difficulté très subjective d'aborder le sujet pourrait s'inscrire dans la possibilité d'une **systématisation de l'information**, le MG pouvant ensuite proposer une **consultation dédiée** si le patient semble montrer de l'intérêt.

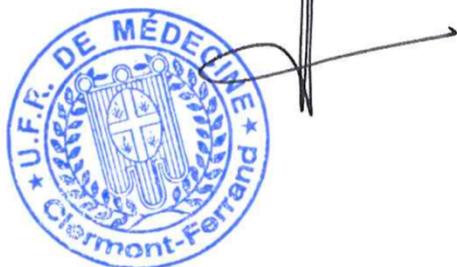
Le rejet de facteurs contraignants et l'articulation de facteurs facilitants aideront le MG à déterminer une situation singulière, qu'il juge propice à l'abord de la question, puisque favorisant une harmonie et une mise en accord avec le patient, créant cette coopération indispensable à l'élaboration de DA pertinentes. Le sujet âgé ou le patient atteint d'une pathologie stable sans gravité imminente pourrait être plus ouvert à la discussion. Contrairement à ce que nous pouvions penser, la pathologie grave engageant le pronostic vital apparaît le plus souvent comme une situation inappropriée.

Le temps de l'écriture souffre de la crainte du MG de ne savoir préciser le **contenu** du fait d'un manque de connaissance des modalités légales de rédaction, d'une difficulté à **anticiper** toutes les situations et soins éventuels, et d'un **manque de compétences techniques** concernant les items spécifiques à aborder (sédation, intubation, nutrition artificielle, ...). Cela amène souvent le MG à se contenter de **DA orales**. Les pistes de réflexion pour une meilleure pratique concernent **l'amélioration des outils HAS existants** et surtout le **développement d'outils numériques d'aide à la rédaction**, qu'ils soient indépendants ou intégrés au logiciel professionnel. Un nouveau travail pourrait s'intéresser à la conception d'un tel outil sur la base des attentes des MG le concernant.

S'ajoute la difficulté liée à l'**imprécision des modalités de conservation** de laquelle naît la crainte de voir les DA oubliées, perdues, voire inaccessibles. Certains MG confient leurs doutes quand ils ne peuvent s'assurer de leur authenticité. Ils placent leurs espoirs dans un **fichier national de recueil**, qu'il soit **indépendant** suivant l'exemple québécois **ou intégré au DMP**, toujours en cours d'expérimentation et pour lequel les attentes sont grandes, au-delà de ce qu'il pourrait apporter concernant les DA.

Alors qu'il aimerait pouvoir partager certaines interrogations, voire une partie de la démarche avec les autres professionnels du parcours de soins du patient, son **sentiment d'isolement du reste du monde médical** fait naître sa crainte de ne pouvoir assumer seul cette démarche complexe. Il insiste sur l'importance de parvenir à **lever les freins** qui ternissent encore aujourd'hui la **communication**. Ses attentes en la matière concernent principalement les **innovations numériques d'échanges d'informations entre professionnels**. De cet isolement naît le doute **de ne pouvoir respecter les souhaits** du patient, et cela le conduit à rechercher la **construction d'un réseau de proximité de qualité** favorisant la coopération multidisciplinaire au travers de la **création d'outils centralisant les coordonnées** des acteurs pouvant intervenir lors d'une fin de vie.

Clermont-Ferrand, le
Pierre CLAVELOU
Doyen - Directeur



Clermont-Ferrand, le 30/7/2018
Le Président du Jury

A handwritten signature in black ink, appearing to be "P. G. CLAVELOU", written over a large, stylized oval shape.

6 BIBLIOGRAPHIE

1. Collège des enseignants de sciences humaines et sociales en faculté de médecine et en santé. Médecine, santé et sciences humaines: Les belles lettres; 2016.
2. Verspieren P. Malade et médecin, partenaires. *Études*. 2005; 402:27-38.
3. Le Guay D. Représentation actuelle de la mort dans nos sociétés: les différents moyens de l'occulter. *Études sur la mort*. 2008;134:115-123.
4. HAS. Pourquoi et comment rédiger ses Directives Anticipées ? Note méthodologique et de synthèse documentaire HAS; 2016.
5. Condomines A, Mathieu G. France – Etats-Unis : le débat épineux sur la fin de vie. The best of french culture France-Amérique bilingual. 12 Juin 2014.
6. New York State Department of Health. (page consultée le 3 février 2018) Health Care Proxy, [En ligne].<https://www.health.ny.gov/publications/1430.pdf>.
7. Comité éthique de la SFAR. (page consulté le 3 Février 2018). Directives anticipées, [En ligne]. <http://www.sfap.org/actualite/triple-regard-du-comite-d-ethique-de-la-sfar-sur-les-directives-anticipees>.
8. Aging with Dignity. (page consultée le 3 février 2018). Five Wishes, [en ligne]. <https://fivewishes.org/five-wishes/advance-care-planning>.
9. Légifrance. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. JO n°54 du 5 mars 2002.
10. Légifrance. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. JO n°95 du 23 Avril 2005.
11. Légifrance. Art.7. relatif aux directives anticipées, LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. JO N°95 du 23 Avril 2005.
12. Leonetti J, Rapport d'information N° 1287 fait au nom de la mission d'évaluation de la Loi N° 2005-370 du 22 AVRIL 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2011.
13. Beslay N, Jeunehomme M. (page consultée le 3 février 2018). Mission d'évaluation de la loi Leonetti sur la fin de vie : de nouvelles propositions, mais le refus de reconnaître un droit à la mort, [En ligne]. <http://droit-medical.com/perspectives/la-forme/>.
14. Observatoire national de la fin de vie. Rapport « fin de vie : un premier état des lieux ». 2011.
15. Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. Les décisions médicales en fin de vie en France. Bulletin mensuel d'information de l'Institut national d'études démographiques. Population et

Sociétés. 2012;494.

16. Légifrance. Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. JORF n°0028 du 3 février 2016.
17. HAS. (page consultée le 10 Février 2018). Rédiger ses directives anticipées, [En ligne]. https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2722363/fr/rediger-ses-directives-anticipees.
18. HAS. (page consultée le 10 février 2018). Directives anticipées, j'exprime mes volontés pour ma fin de vie. Modèles, [En ligne]. https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/da_professionnels_v11_actualisation.pdf.
19. HAS. (page consultée le 10 Février 2018. Pourquoi et comment rédiger mes directives anticipées ? - Guide pour le grand public. [En ligne]. https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/directives_anticipees_concernant_les_situations_de_fin_de_vie_v16.pdf.
20. HAS. (page consultée le 10 Février 2018). Les Directives Anticipées. Document destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social, [En ligne]. https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/da_professionnels_v11_actualisation.pdf.
21. Bolze C. La loi du 22 avril 2005 sur les droits des malades et la fin de vie : connaissances des médecins généralistes, implications pour leurs pratiques et modes d'information. Médecine humaine et pathologie. 2009.
22. IPSOS. (page consultée le 8 mai 2018). Enquête auprès des médecins sur la « fin de vie » pour le Conseil National de l'Ordre des Médecins, [En ligne]. https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/sondage_fin_de_vie_fevrier_2013.pdf.
23. Lutz N, Martin R. Pratiques et attentes des médecins généralistes concernant la fin de vie et la question de l'euthanasie. Etudes quantitative et qualitative en Lorraine. Thèse de médecine. Université de Nancy; 2016.
24. BVA. (page consultée le 10 mai 2018). Sondage pour le centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, le regard des français et des médecins généralistes sur les directives anticipées, [En ligne]. <https://www.bva-group.com/sondages/regard-franca>.
25. Lebon C. Rédaction des directives anticipées : quel ressenti ? Thèse de médecine. Université de Lille 2; 17 avril 2014.
26. Bigourdan-Brouard M. Applicabilité du recueil des directives anticipées prévu par la loi Leonetti : enquête auprès 22 de patients en médecine générale en Vendée et Loire-Atlantique. Thèse de médecine. Université de Nantes ; 2016.
27. Juin M, Travassac A. Regards croisés sur les directives anticipées : les représentations des patients et des médecins généralistes concernant les directives anticipées. Thèse de médecine.

Université de Clermont-ferrand; 2012.

28. Favereau E. Directives anticipées : un débat en phrases finales. Libération 2017 février 19 [En ligne] Disponible sur : http://www.liberation.fr/france/2017/02/19/directives-anticipees-un-debat-en-phrases-finales_1549573.
29. Paillé P, Mucchielli Alex. L'analyse thématique. Dans: L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. Paris : Colin ; 2012. p. 231-314.
30. Guyon G, Garbacz L, Baumann A, et al. Personne de confiance et directives anticipées : défaut d'information et de mise en œuvre. Rev Med Interne 2013 ; 35 (10) : 643-648.
31. Ambruz R. La rédaction des directives anticipées : quelles représentations, quelles motivations? Thèse de médecine. Université Lille 2 ; 2014.
32. Centre national fin de vie et soins palliatifs. (page consultée le 10 mars 2018). La fin de vie, et si on en parlait?, [En ligne]. <http://www.parlons-fin-de-vie.fr/fin-vie-et-si-parlait>.
33. Nguyen O. "Personne de confiance" et "directive anticipées" : connaissance, mise en oeuvre et sources d'information de la population ? Thèse de médecine. Université Paris-Est Créteil ; 2009.
34. Lemerrier X. Vécu et ressenti des médecins généralistes dans leur prise en charge de patients en fin de vie : analyse d'entretiens semi-dirigés auprès de médecins généralistes de la Vienne. Thèse de médecine. Université de Poitiers ; 2010.
35. Marcillac C. Directives anticipées : quelles sont les connaissances des médecins généralistes en milieu rural ? Thèse de Médecine. Université Toulouse III ; 2017.
36. Lefèbvre A. Aider son patient à rédiger des directives anticipées et à désigner une personne de confiance, permet-il au médecin généraliste de mieux prendre des décisions de limitation et arrêt de traitements actifs? Thèse de médecine. Université de Toulouse ; 2016.
37. Dupont de Rivalz de St Antoine E. L'information et la formation des soignants peuvent-elles contribuer à l'amélioration du recueil des directives anticipées ? expérience au sein d'un hôpital intercommunal. Thèse de médecine. Université de Nantes ; 2016.
38. Durey T. Evolution de la médecine générale en France de 1950 à 2014. A travers une revue de la littérature sociologique et historique. Thèse de médecine. Université Toulouse III ; 2015.
39. Signoret J. Evolution du contenu de la consultation de Médecine Générale en termes de maladies chroniques, aiguës et de prises en charge non pathologiques entre 1993 et 2010. Thèse de médecine. Université Versailles ; 2012.
40. Nguyen A. Burn out du médecin généraliste : étude qualitative sur les mesures de prévention. Médecine humaine et pathologie. 2018.
41. Berendsen AJ, Kuiken A, Benneker WH, Jong BM, Voorn TB, Schuling J. How do general

practitioners and specialists value their mutual communication? A survey. BMC Health Serv Res. 8 août 2009;9(1):143.

42. Percin N. Collaboration entre la ville et l'hôpital : expérience de l'unité d'hospitalisation à domicile du centre hospitalier de Montauban. Thèse de médecine. Université Toulouse III ; 2013.
43. Pont A. Point de vue des médecins généralistes sur les relations ville-hôpital dans la prise en charge des cancers au sein de l'hôpital. Victor Provo de Roubaix et de l'hôpital Dron de Tourcoing : enquête d'observation. Thèse de médecine. Université de Lille ; 2014.
44. Valsesia A. Directives anticipées dans la relation médecin-malade dans le cadre des décisions en fin de vie du point de vue des patients. Médecine humaine et pathologie. 2016.
45. Eon B, Paul M, Cannone P, Le Coz P, Dany L. Enjeux relationnels et limites d'application des directives anticipées : étude qualitative exploratoire auprès de médecins. Revue Internationale de Soins Palliatifs. 2017 ; 32 (3) : 69-74.
46. Martin-Decis S. Étude qualitative auprès des médecins généralistes normands pour décrire leur connaissance des directives anticipées, les freins ressentis et leurs attentes en vue d'une meilleure application de ces directives. Médecine humaine et Pathologie. 2017.
47. Martineau C épouse Esnault. Les directives anticipées en soins premiers : enquête concernant l'intérêt porté à leur rédaction auprès de patients en cabinets de médecine générale. Thèse de médecine. Université de Lyon. 2017.
48. Castaing M. Perception de la fin de vie et opinion sur les directives anticipées auprès des personnes âgées de plus de 75 ans en médecine générale : étude qualitative dans la Marne en 2015. Thèse de médecine. Université de Reims ; 2015.
49. Favereau E, Spranzi M. Les directives anticipées chez les personnes de plus de 75 ans. Revue Internationale de Soins Palliatifs. 2017 ; 32 (3) : 69-74.
50. Chassaigne A. Freins rencontrés par les médecins généralistes de Loire Atlantique pour le recueil des directives anticipées des patients en EHPAD étude qualitative à partir de 16 entretiens semi-dirigés. Thèse de médecine. Université de Nantes ; 2015.
51. Dhaenens T. Ressenti des médecins généralistes face aux difficultés et arrêts thérapeutiques en fin de vie. Thèse de médecine. Université de Lille 2 ; 2018.
52. Gouache M. Directives anticipées et patients atteints de sclérose latérale amyotrophique, analyse de contenu. Étude multicentrique dans les centres de référence de Bordeaux et de Toulouse entre le 1er janvier et le 30 juin 2015. Médecine humaine et Pathologie. 2015.
53. Blanc-Sahnoun C. Les directives anticipées en EHPAD, quelle utilité et comment les recueillir ? Une étude qualitative auprès du personnel soignant de l'EHPAD de St Aignan sur Cher. Thèse de médecine. Université de Tours ; 2016.

54. Deffrennes J. Fin de vie et directives anticipées: étude qualitative portant sur les représentations des personnes âgées de plus de 75 ans. Thèse de médecine. Université de Clermont I ; 2014..
55. Vogeli D. Comment les médecins généralistes perçoivent le nouvel outil proposé par la Haute Autorité de Santé sur la rédaction des directives anticipées ? Étude qualitative par entretien individuel semidirectif auprès de médecins généralistes en Ille-et-Vilaine. Thèse de médecine. Université de Rennes 1 ; 2017.
56. (page consultée le 25 mai 2018). Dossier Médical Partagé (DMP) : où en est-on ?, [En ligne]. <https://blog.mondocteur.fr/dossier-medical-partage-dmp-ou-en-est-on/>.
57. Oumakhlouf L. Le Dossier Médical Personnel (DMP), enquête auprès de médecins généralistes sur leurs connaissances et leurs besoins de formation. Thèse de médecine. Université paris 6 ; 2014.
58. Giraud S. Le retour d'informations des spécialistes vers les généralistes en Hautes-Pyrénées. Thèse de médecine. Université Toulouse III ; 2015.
59. ARS Auvergne Rhônes- Alpes. (page consultée le 1er juin 2018). Dispositif régional d'échange – ZEPRA/MonSisra, [En ligne]. <https://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/dispositif-regional-dechange-zepramonsisra>.
60. Krikorian Savignac L. Le carnet d'adresses du médecin généraliste : difficultés et besoins, vers un outil en ligne partagé ? Thèse de médecine. Université Paris 7 ; 2013.
61. Tachousin P. Intégration des médecins généralistes aux réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) : étude de faisabilité à partir de la RCP "myélodysplasies" de l'IUCT-Oncopole. Thèse de médecine. Université de Toulouse III ; 2016.
62. Baudin S. Opinion des médecins généralistes niçois sur les directives anticipées de la loi Léonetti dans la prise en charge des patients en fin de vie. Médecine humaine et pathologie. 2013.
63. Margit-Eveli P. Directives anticipées en oncologie et onco-hématologie : enquête qualitative auprès des cliniciens du Grand-Est. Thèse de médecine. Université de Besançon ; 2015.
64. ARS Auvergne -Rhône-Alpes. (page consultée le 3 Juin 2018). Le PRS Auvergne-Rhône-Alpes 2018-2028, [En ligne]. <https://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/le-prs-auvergne-rhone-alpes-2018-2028>.
65. Hong Tuan Ha V. Directives anticipées dans la pratique quotidienne en médecine générale : un séjour en réanimation est-il une bonne opportunité ? Thèse de médecine. Université Paris 6 ; 2015.
66. Luddens A. Création d'un support pédagogique destiné aux médecins concernant la loi « Claeys-Leonetti » et le dispositif des directives anticipées. Thèse de médecine. Université de Lorraine ; 2017.

67. Régie de l'assurance maladie Québec. (page consultée le 5 Juin 2018). Directives médicales anticipées, [En ligne]. <http://www.ramq.gouv.qc.ca/fr/citoyens/assurance-maladie/volontes/Pages/directives-medicales-anticipees.aspx>.
68. Agence de la biomédecine. (page consultée le 5 juin 2018). Registre national des refus, [En ligne]. <https://www.registrenationaldesrefus.fr/#etape-1>.

SERMENT D'HIPPOCRATE

(Conseil national de l'ordre des médecins)

Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque.

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette FACULTÉ et de mes chers CONDISCIPLES, 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 à l'indigent et je n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail. Admis 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 et reconnaissant envers mes MAÎTRES, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les HOMMES m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert d'OPPROBRE et méprisé de mes confrères si j'y manque.

RICHARD Céline

TH Médecine Clermont Ferrand, 2018

RÉSUMÉ :

Introduction : La loi Léonetti-Claeys précise les directives anticipées (DA) permettant à toute personne majeure d'exprimer ses souhaits de fin de vie. Elles deviennent illimitées dans le temps et opposables aux médecins. L'HAS propose deux guides pour patients et professionnels et un formulaire de rédaction avec modèles selon l'état de santé du patient. En 2018, le taux de rédaction est de 11% contre 2,5% en 2012.

Objectif : Déterminer les obstacles rencontrés par les médecins généralistes (MG) dans l'accompagnement des patients tout-venant à l'élaboration des DA malgré ces améliorations, puis explorer la manière dont le MG perçoit son intervention, les questions et perspectives que cela ouvre.

Méthode : Étude qualitative avec 13 entretiens semi-directifs. Recrutement de médecins généralistes auvergnats thésés et installés. Re transcription intégrale des entretiens ensuite analysés par thématisation selon la méthode de Paillé et Mucchielli.

Résultats : La principale difficulté concerne l'abord du sujet. L'isolement et la sur-sollicitation les obligent à prioriser certains actes. Leur manque de connaissance entraîne un manque de réflexe et de pratique. Ils craignent une indécision altérant leur relation avec le patient. La difficulté à anticiper situations et soins précis complexifie l'écriture. Les modalités imprécises de conservation font appréhender une mauvaise accessibilité des DA perturbant la continuité des soins.

Conclusion : La systématisation de l'information à une situation considérée propice par chaque MG sur la base de facteurs jugés facilitants pourrait faciliter l'abord. L'information du grand public devra être répétée, la formation des professionnels promue et ciblée. Lever l'isolement et améliorer la coopération multi-professionnelle apparaissent fondamentaux. Les pistes d'amélioration concernent le développement d'outils numériques d'aide à la rédaction et la généralisation du DMP comme fichier officiel de recueil. Une reconnaissance du travail via un statut « consultation complexe » et une rémunération adaptée pourrait être encourageante.

MOTS-CLÉS : médecine générale, directives anticipées, obstacles, relation médecin-patient

JURY :

Président : Monsieur CLEMENT Gilles, Professeur

Membres :

Monsieur BAZIN Jean-Etienne, Professeur

Monsieur, BAY Jacques-Olivier, Professeur

Monsieur, DURANDO Xavier, Professeur

Madame, MAZEN-SERIN Marie-Agnès, Docteur

Madame CUSSAC Séverine, Docteur

DATE DE LA SOUTENANCE : 07 septembre 2018

ADRESSE DE L'AUTEUR :