



Année 2017

N°

Thèse

Pour le
DOCTORAT EN MEDECINE
Diplôme d'État
par

Amandine JACOB

Née le 12 Avril 1989 à Vierzon (18)

&

Léna JOLIVET

Née le 09 Décembre 1988 à Tours (37)

Comment les médecins généralistes abordent les directives anticipées avec les patients ? Double étude qualitative réalisée en région Centre-Val De Loire.

Tome 1

Présentée et soutenue publiquement le 27 Juin 2017 devant un jury composé de :

Président du Jury :

Professeur Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ, Médecine Générale, PU, Faculté de Médecine –Tours

Membres du Jury :

Professeur Étienne DANQUECHIN DORVAL, Professeur Émérite, Gastro entérologie, Faculté de Médecine - Tours

Professeur Emmanuel GYAN, Hématologie transfusion, Faculté de Médecine - Tours

Docteur Godefroy HIRSCH, Soins Palliatifs, PH, CH - Blois

Professeur Donatien MALLET, Soins Palliatifs, PA, CHU - Tours

RÉSUMÉ

INTRODUCTION : Les directives anticipées (DA), introduites en 2005, sont peu utilisées. Suite à ce constat leur législation a été modifiée en 2016. Des travaux ont montré que le médecin généraliste était le meilleur vecteur d'information et qu'un accompagnement de la réflexion était nécessaire. L'objectif de cette étude est de chercher à faire préciser comment les médecins envisagent d'aborder et de soutenir le patient dans cette démarche.

MÉTHODES : L'étude a été réalisée en binôme avec une double approche qualitative : réalisation de focus-groups et d'entretiens individuels auprès des généralistes de l'Indre-et-Loire et du Loir-et-Cher. Nous avons pensé que cela permettrait d'obtenir un panel d'expériences et un avis plus subjectif sur le sujet. Les données ont été retranscrites, anonymisées puis analysées.

RÉSULTATS : Le moment privilégié pour aborder cette discussion ne fait pas l'unanimité. L'entrée en institution et la consultation d'annonce sont à éviter. Les patients jeunes ou « sains » ne semblent pas ciblés par les médecins. Ces derniers rappellent le rôle de la personne de confiance ou des autres professionnels dans cet échange. Une information générale leur semble primordiale. Le formulaire est une aide précieuse à l'initiation de la discussion. Les freins relevés pour le développement de cette démarche sont la méconnaissance relative du dispositif, le caractère chronophage, la difficulté du thème, des interrogations sur leur utilité, leur généralisation, le risque potentiel de conflit avec les familles. L'interprétation, par les médecins, du ressenti des patients sur ce sujet est plutôt négative et la mort reste un sujet difficile à aborder. Les convictions personnelles du médecin sont à ne pas négliger et à limiter.

DISCUSSION : La double méthode qualitative et l'analyse en binôme a permis une triangulation des données. On constate un paradoxe entre le choix des médecins de ne pas en parler à des personnes saines et le souhait des patients d'être informés quand ils ne sont pas malades. Une campagne d'information est en cours, il serait intéressant d'évaluer son impact sur le taux de rédaction de DA à l'avenir. Le développement de la formation universitaire sur les soins palliatifs et sur les différents dispositifs existants semble important pour les médecins.

MOTS-CLÉS :

DIRECTIVES ANTICIPÉES
LOI LÉONETTI
LOI CLAEYS-LÉONETTI
MÉDECINE GÉNÉRALE
MÉTHODE QUALITATIVE

ABSTRACT

INTRODUCTION: The advance directives (AD) are little used. Following this observation, in 2016 the legislation was amended. Previous studies have shown that the general practitioner is the best person to provide information and support throughout the process of AD. The goal of this study is to try to clarify how the general practitioners would consider approaching and support the patient in the process of AD.

METHODS: The study was conducted as a pair using a dual qualitative methods : focus-groups and individual interviews with general practitioners of Indre-et-Loire and Loir-et-Cher. We thought this would provide an experienced panel and a more subjective point of view on the subject. The data was transcribed, anonymized and analysed.

RESULTS: Finding dedicated time to talk about AD is very difficult. The discussion needs to be avoided when patients arrive in retirement home or after a diagnosis. Young or « healthy » patients are not targeted by the physicians. They emphasize the role of the trusted person and others healthcare professionals. The form is helpful to initiate the discussion. Raising general awareness is central according to them. The limitations observed are: the lack of knowledge, the time required for the general practitioner, the difficulty of the topic, the doubt regarding its usefulness, speaking to all patients about it, the risk of familial conflict. Physicians have a negative view of the patient's feelings about the subject and death is a taboo topic. General practitioner's individual beliefs are not to be neglected but need to be limited.

DISCUSSION: The dual qualitative method and analyse permits a triangulation of the data. We note a discrepancy between the patient's wishes to be informed when they are not ill and physicians that would prefer not to discuss about AD with "healthy" patients. An awareness campaign is currently in progress, it would be interesting to evaluate its impact on the rate of AD. University training about palliative care and the existing devices would be important for physicians.

KEY-WORDS:

ADVANCE DIRECTIVES
GENERAL PRACTICE
QUALITATIVE METHOD

UNIVERSITE FRANCOIS RABELAIS
FACULTE DE MEDECINE DE TOURS

DOYEN

Pr. Patrice DIOT

VICE-DOYEN

Pr. Henri MARRET

ASSESEURS

Pr. Denis ANGOULVANT, *Pédagogie*
Pr. Mathias BUCHLER, *Relations internationales*
Pr. Hubert LARDY, *Moyens – relations avec l'Université*
Pr. Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ, *Médecine générale*
Pr. François MAILLOT, *Formation Médicale Continue*
Pr. Patrick VOURC'H, *Recherche*

SECRETAIRE GENERALE

Mme Fanny BOBLETER

DOYENS HONORAIRES

Pr. Emile ARON (†) – 1962-1966
Directeur de l'Ecole de Médecine - 1947-1962
Pr. Georges DESBUQUOIS (†)- 1966-1972
Pr. André GOUAZE - 1972-1994
Pr. Jean-Claude ROLLAND – 1994-2004
Pr. Dominique PERROTIN – 2004-2014

PROFESSEURS EMERITES

Pr. Catherine BARTHELEMY
Pr. Philippe BOUGNOUX
Pr. Etienne DANQUECHIN-DORVAL
Pr. Loïc DE LA LANDE DE CALAN
Pr. Noël HUTEN
Pr. Olivier LE FLOCH
Pr. Yvon LEBRANCHU
Pr. Elisabeth LECA
Pr. Gérard LORETTE
Pr. Roland QUENTIN
Pr. Alain ROBIER

PROFESSEURS HONORAIRES

P. ANTHONIOZ – A. AUDURIER – A. AUTRET – P. BAGROS – G. BALLON – P. BARDOS – J.L. BAULIEU
– C. BERGER – JC. BESNARD – P. BEUTTER – P. BONNET – M. BROCHIER – P. BURDIN – L.
CASTELLANI – B. CHARBONNIER – P. CHOUTET – J.P. FAUCHIER – F. FETISSOF – J. FUSCIARDI –
P. GAILLARD – G. GINIES – A. GOUAZE – J.L. GUILMOT – M. JAN – J.P. LAMAGNERE – F. LAMISSE
– J. LANSAC – Y. LANSON – J. LAUGIER – P. LECOMTE – G. LELORD – E. LEMARIE – G. LEROY – Y.
LHUINTRE – M. MARCHAND – C. MAURAGE – C. MERCIER – J. MOLINE – C. MORAINÉ – J.P. MUH –
J. MURAT – H. NIVET – L. POURCELOT – P. RAYNAUD – D. RICHARD-LENOBLE – M. ROBERT – J.C.
ROLLAND – A. SAINDELLE – J.J. SANTINI – D. SAUVAGE – B. TOUMIEUX – J. WEILL

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

ALISON Daniel	Radiologie et imagerie médicale
ANDRES Christian	Biochimie et biologie moléculaire
ANGOULVANT Denis	Cardiologie
ANGOULVANT Théodora	Pharmacologie clinique
ARBEILLE Philippe	Biophysique et médecine nucléaire
AUPART Michel.....	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BABUTY Dominique	Cardiologie
BALLON Nicolas.....	Psychiatrie ; addictologie
BARILLOT Isabelle.....	Cancérologie ; radiothérapie
BARON Christophe	Immunologie
BERNARD Louis	Maladies infectieuses et maladies tropicales
BODY Gilles	Gynécologie et obstétrique
BONNARD Christian	Chirurgie infantile
BONNET-BRILHAULT Frédérique.....	Physiologie
BRILHAULT Jean.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BRUNEREAU Laurent.....	Radiologie et imagerie médicale
BRUYERE Franck	Urologie
BUCHLER Matthias.....	Néphrologie
CALAIS Gilles.....	Cancérologie, radiothérapie
CAMUS Vincent.....	Psychiatrie d'adultes
CHANDENIER Jacques	Parasitologie, mycologie
CHANTEPIE Alain	Pédiatrie
COLOMBAT Philippe	Hématologie, transfusion
CONSTANS Thierry	Médecine interne, gériatrie
CORCIA Philippe.....	Neurologie
COSNAY Pierre.....	Cardiologie
COTTIER Jean-Philippe.....	Radiologie et imagerie médicale
COUET Charles.....	Nutrition
DE TOFFOL Bertrand	Neurologie
DEQUIN Pierre-François.....	Thérapeutique
DESTRIEUX Christophe	Anatomie
DIOT Patrice.....	Pneumologie
DU BOUEXIC de PINIEUX Gonzague	Anatomie & cytologie pathologiques
DUCLUZEAU Pierre-Henri	Endocrinologie, diabétologie, et nutrition
DUMONT Pascal.....	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
EL HAGE Wissam	Psychiatrie adultes
EHRMANN Stephan.....	Réanimation
FAUCHIER Laurent	Cardiologie
FAVARD Luc	Chirurgie orthopédique et traumatologique
FOUQUET Bernard	Médecine physique et de réadaptation
FRANCOIS Patrick	Neurochirurgie
FROMONT-HANKARD Gaëlle	Anatomie & cytologie pathologiques
GOGA Dominique.....	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
GOUDEAU Alain	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
GOUPILLE Philippe.....	Rhumatologie
GRUEL Yves	Hématologie, transfusion
GUERIF Fabrice	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
GUYETANT Serge	Anatomie et cytologie pathologiques
GYAN Emmanuel	Hématologie, transfusion
HAILLOT Olivier	Urologie
HALIMI Jean-Michel	Thérapeutique
HANKARD Régis.....	Pédiatrie
HERAULT Olivier.....	Hématologie, transfusion
HERBRETEAU Denis.....	Radiologie et imagerie médicale
LABARTHE François.....	Pédiatrie
LAFFON Marc	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale, médecine d'urgence

LARDY Hubert.....	Chirurgie infantile
LARIBI Saïd.....	Médecine d'urgence
LARTIGUE Marie-Frédérique.....	Bactériologie-virologie
LAURE Boris.....	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
LECOMTE Thierry.....	Gastroentérologie, hépatologie
LESCANNE Emmanuel.....	Oto-rhino-laryngologie
LINASSIER Claude.....	Cancérologie, radiothérapie
MACHET Laurent.....	Dermato-vénéréologie
MAILLOT François.....	Médecine interne
MARCHAND-ADAM Sylvain.....	Pneumologie
MARRET Henri.....	Gynécologie-obstétrique
MARUANI Annabel.....	Dermatologie-vénéréologie
MEREGHETTI Laurent.....	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
MORINIERE Sylvain.....	Oto-rhino-laryngologie
MOUSSATA Driffa.....	Gastro-entérologie
MULLEMAN Denis.....	Rhumatologie
ODENT Thierry.....	Chirurgie infantile
OUAISSI Mehdi.....	Chirurgie digestive
PAGES Jean-Christophe.....	Biochimie et biologie moléculaire
PAINTAUD Gilles.....	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
PATAT Frédéric.....	Biophysique et médecine nucléaire
PERROTIN Dominique.....	Réanimation médicale, médecine d'urgence
PERROTIN Franck.....	Gynécologie-obstétrique
PISELLA Pierre-Jean.....	Ophthalmologie
QUENTIN Roland.....	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
REMERAND Francis.....	Anesthésiologie et réanimation, médecine d'urgence
ROINGEARD Philippe.....	Biologie cellulaire
ROSSET Philippe.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
ROYERE Dominique.....	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
RUSCH Emmanuel.....	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
SAINT-MARTIN Pauline.....	Médecine légale et droit de la santé
SALAME Ephrem.....	Chirurgie digestive
SALIBA Elie.....	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
SANTIAGO-RIBEIRO Maria.....	Biophysique et médecine nucléaire
SIRINELLI Dominique.....	Radiologie et imagerie médicale
THOMAS-CASTELNAU Pierre.....	Pédiatrie
TOUTAIN Annick.....	Génétique
VAILLANT Loïc.....	Dermato-vénéréologie
VELUT Stéphane.....	Anatomie
VOURC'H Patrick.....	Biochimie et biologie moléculaire
WATIER Hervé.....	Immunologie

PROFESSEUR DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

LEBEAU Jean-Pierre
LEHR-DRYLEWICZ Anne-Marie

PROFESSEURS ASSOCIES

MALLET Donatien..... Soins palliatifs
POTIER Alain..... Médecine Générale
ROBERT Jean..... Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

BAKHOS David..... Physiologie

BARBIER Louise	Chirurgie digestive
BERNARD-BRUNET Anne	Cardiologie
BERTRAND Philippe	Biostatistiques, informatique médical et technologies de communication
BLANCHARD Emmanuelle	Biologie cellulaire
BLASCO Hélène.....	Biochimie et biologie moléculaire
CAILLE Agnès	Biostatistiques, informatique médical et technologies de communication
DESOUBEUX Guillaume	Parasitologie et mycologie
DOMELIER Anne-Sophie	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
DUFOUR Diane.....	Biophysique et médecine nucléaire
FOUQUET-BERGEMER Anne-Marie	Anatomie et cytologie pathologiques
GATAULT Philippe	Néphrologie
GAUDY-GRAFFIN Catherine	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
GOUILLEUX Valérie.....	Immunologie
GUILLON Antoine.....	Réanimation
GUILLON-GRAMMATICO Leslie	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
HOARAU Cyrille	Immunologie
HOURIOUX Christophe.....	Biologie cellulaire
IVANES Fabrice	Physiologie
LE GUELLEC Chantal.....	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
MACHET Marie-Christine	Anatomie et cytologie pathologiques
PIVER Éric.....	Biochimie et biologie moléculaire
ROUMY Jérôme	Biophysique et médecine nucléaire
PLANTIER Laurent.....	Physiologie
SAMIMI Mahtab.....	Dermatologie-vénéréologie
TERNANT David	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
ZEMMOURA Ilyess	Neurochirurgie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

AGUILLON-HERNANDEZ Nadia	Neurosciences
DIBAO-DINA Clarisse	Médecine Générale
LEMOINE Maël.....	Philosophie
MONJAUZE Cécile.....	Sciences du langage - orthophonie
PATIENT Romuald	Biologie cellulaire
RENOUX-JACQUET Cécile	Médecine Générale

CHERCHEURS INSERM - CNRS - INRA

BOUAKAZ Ayache	Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 930
CHALON Sylvie	Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 930
COURTY Yves	Chargé de Recherche CNRS – UMR INSERM 1100
DE ROCQUIGNY Hugues.....	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 966
ESCOFFRE Jean-Michel	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 930
GILOT Philippe	Chargé de Recherche INRA – UMR INRA 1282
GOUILLEUX Fabrice.....	Directeur de Recherche CNRS – UMR CNRS 7292
GOMOT Marie	Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 930
HEUZE-VOURCH Nathalie	Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
KORKMAZ Brice.....	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
LAUMONNIER Frédéric	Chargé de Recherche INSERM - UMR INSERM 930
LE PAPE Alain.....	Directeur de Recherche CNRS – UMR INSERM 1100
MAZURIER Frédéric	Directeur de Recherche INSERM – UMR CNRS 7292
MEUNIER Jean-Christophe	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 966
PAGET Christophe	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100

RAOUL William..... Chargé de Recherche INSERM – UMR CNRS 7292
SI TAHAR Mustapha Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM
1100
WARDAK Claire Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 930

CHARGES D'ENSEIGNEMENT

Pour l'Ecole d'Orthophonie

DELORE Claire Orthophoniste
GOUIN Jean-Marie..... Praticien Hospitalier
MONDON Karl..... Praticien Hospitalier
PERRIER Danièle Orthophoniste

Pour l'Ecole d'Orthoptie

LALA Emmanuelle Praticien Hospitalier
MAJZOUB Samuel Praticien Hospitalier

Pour l'Ethique Médicale

BIRMELE Béatrice..... Praticien Hospitalier

SERMENT D'HIPPOCRATE

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

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent,
et 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.

REMERCIEMENTS COMMUNS

Aux membres du jury :

Au Professeur LEHR-DRYLEWICZ, nous vous remercions d'avoir accepté de présider ce jury et nous vous exprimons notre sincère reconnaissance. Nous vous remercions également d'avoir participé directement à notre formation de médecin généraliste.

Au Professeur DANQUECHIN DORVAL, nous vous remercions de nous avoir fait l'honneur de participer à ce jury. Veuillez accepter l'expression de nos sentiments les plus sincères.

Au Professeur GYAN, nous vous remercions d'avoir accepté de juger notre travail et de siéger au sein de ce jury. Soyez assuré de toute notre gratitude.

Au Docteur HIRSCH, nous vous remercions d'avoir accepté de diriger notre thèse. Merci de votre écoute, de vos relectures, de votre encadrement et de vos conseils ainsi que de votre disponibilité tout au long de notre travail.

Au Professeur MALLET, nous vous remercions d'avoir accepté de participer à ce jury. Veuillez trouver ici l'expression de notre profonde gratitude et reconnaissance.

Aux médecins généralistes ayant participé à notre travail :

Nous vous remercions chaleureusement de nous avoir accordé de votre temps et d'avoir accepté de répondre à nos questions.

REMERCIEMENTS D'AMANDINE

Je dédie cette thèse à mon grand-père qui je l'espère est fier de moi et à Bertrand, disparus trop tôt.

À mes parents pour leur soutien et leur amour indéfectibles. Je vous remercie de m'avoir aidé à en arriver jusque-là. Par son côté autodidacte, je remercie mon père de m'avoir transmis un peu de son courage et de sa volonté. Je remercie ma mère d'être toujours présente pour moi, faisant souvent preuve d'abnégation et de m'avoir transmis le sens de la persévérance même dans l'adversité. J'espère que vous êtes fiers de moi.

À mes grands-parents : Denise, Françoise, Hugues ; pour leur générosité, leur gentillesse, leur bienveillance envers moi depuis toujours. Je suis fière de d'être votre petite fille.

À toute ma famille pour leurs encouragements constants.

À Jérôme, je te remercie pour ton soutien, ta patience, ta compréhension et ton optimisme à toute épreuve. Je deviens plus forte à tes côtés et tu rends mon quotidien plus joyeux.

À Léna pour s'être laissée embarquer dans cette aventure et pour tous les moments partagés qu'ils aient été drôles, tristes, difficiles, surprenants. Je pense que l'on peut être fière de nous !

À tous mes amis d'enfance qui m'ont aidé à devenir qui je suis, m'ont soutenu dans les moments difficiles et ont su comprendre parfois le manque de temps personnel à leur accorder du fait des études de médecine :

Océane et Charlotte pour avoir accepté il y a des années d'être mes amies, et un peu mes sœurs de cœur, pour les fous rires, pour les moments partagés parfois difficiles mais qui nous ont lié ;

Julie pour ton amitié précieuse, ton soutien, ton écoute et ta confiance ;

Gégé pour ta compréhension permanente et ton amitié indispensable ;

Vincent pour ta gentillesse et ta bienveillance permanente. Mention spéciale pour ton aide précieuse pour le résumé en anglais et sa relecture pertinente ;

Pierre pour ton courage, ta force de caractère, ta gentillesse, ton intelligence. Tu es un exemple pour moi ;

Adrien pour tous les moments belotes, pour ta sympathie ;

P.A pour ton amitié malgré la distance ;

Arthur pour ton regard sur le monde, ta confiance et... pour mon genou.

À tous mes amis de la faculté pour leur compréhension et leur amitié :

Adeline, Hanna, Léna, Lucie, Mathilde : pour nos voyages, pour votre soutien ;

Elodie, Guillaume pour m'avoir aidé à mettre le pied à l'étrier ;

Benjamin et Guillaume D. pour votre humour et votre amitié malgré la distance ;

Geoffroy et Pauline, Marion et Marion, Adèle pour m'avoir soutenue à Chateauroux, pour les beaux moments que nous avons passés récemment, pour être devenus pendant quelque temps ma « petite famille ».

Aux relecteurs de ce travail : mes parents, Edwige, Frédéric. Je vous remercie d'avoir pris du temps et pour vos conseils avisés.

Aux nouvelles rencontres, Sylvie, JB, Martin, Marine et les dîners presque parfaits et Marie pour les moments piscine parfois rocambolesques.

À tous mes maîtres de stage pour m'avoir formé, aidé à progresser et à devenir le médecin que je suis aujourd'hui. Mention spéciale à Sandrine, les Lulus, Maxence et Laurent, Marc, Laurent et Raymond, Sylvie, Catherine, Frédéric, Hélène et André (spécialisé dans les fromages du marché) pour m'avoir aidé également à m'épanouir dans mon travail.

À toutes les équipes soignantes que j'ai rencontrées et avec lesquelles j'ai eu la chance de travailler, merci d'avoir participé à ma formation.

REMERCIEMENTS DE LÉNA

À ma mère, je tiens à te remercier pour ton soutien infaillible, pour ton écoute et tes conseils toujours avisés. J'espère être à la hauteur de tout ce que tu m'apportes.

À mon père, merci pour ton soutien et merci de me faire partager au gré de tes voyages, ta philosophie de vie : La « Zen attitude ». J'espère te rendre fier de moi.

À mes grands-parents, et surtout ma grand-mère Raymonde à qui je pense souvent et qui j'espère aurait été fière de moi. Je vous aime et je ne vous oublie pas.

À Amandine, ma co-thésarde mais surtout ma fidèle amie. Ma belle, je te remercie de m'avoir fait confiance pour notre thèse. Grâce à notre complicité, nous avons relevé le défi : We did it ! Même si je n'en ai jamais douté, cela confirme que notre amitié est belle, sincère et solide pour encore de très nombreuses années !

À Hanna, ma meilleure amie, merci de faire partie de ma vie. Tu es une amie en or. Merci pour tout ce que tu m'apportes depuis toutes ces années, pour ta confiance, ton écoute et ton soutien sans faille.

À Lucie, ma wonderLulu, tu es « un bout de femme » pleine de ressources. Ton optimisme, ta détermination, ton empathie sont des qualités que j'admire chez toi. Merci d'être comme tu es et surtout ne change rien !

À Mathilde, ma copinette, merci d'être toujours partante dans toutes nos aventures ! Merci de me faire partager ta joie de vivre, ton optimisme et ton petit grain de folie ! J'ai pleinement conscience de la richesse de notre amitié et j'espère qu'elle ne cessera de grandir !

À tous mes amis que je ne cite pas, mais qui me sont chers, merci à vous tous.

Rien n'est impossible, il suffit d'y croire et de se donner les moyens.

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES ABRÉVIATIONS	P.17
-------------------------------	------

INTRODUCTION	P.18
---------------------	------

I)	La loi Léonetti et l'apparition des directives anticipées	P.18
A)	La Loi Léonetti	P.18
B)	Les directives anticipées	P.19
II)	Actualités législatives sur les directives anticipées en France	P.19
A)	Caractère contraignant	P.20
B)	Devoir d'information	P.20
C)	Durée de validité	P.21
D)	Formulaires	P.21
III)	État des lieux sur le dispositif en France et à l'étranger	P.22
A)	En France	P.22
B)	Dans les autres pays européens	P.23
C)	Aux USA	P.24
IV)	Intérêt du thème choisi	P.24

MATÉRIEL ET MÉTHODE	P.26
----------------------------	------

I)	Recherche bibliographique	P.26
II)	Choix du type d'étude et justification	P.26
III)	Recrutement	P.27
IV)	Focus groups	P.28
V)	Entretiens individuels	P.29
VI)	Recueil et analyse des données	P.29

RÉSULTATS	P.30
------------------	------

I)	Descriptif	P.30
A)	Population étudiée	P.30
1)	Participation	P.30
2)	Genre	P.30
3)	Âge	P.30
4)	Durée d'installation	P.31
5)	Secteur d'installation	P.31

6) Formations supplémentaires et compléments d'activité	P.32
B) Modalités	P.32
1) Organisation des réunions	P.32
2) Durée	P.32
3) Étalement	P.32
II) Les conditions nécessaires à l'abord des directives anticipées	P.33
A) Trouver le bon moment pour la discussion	P.33
1) Actuellement l'abord est à l'initiative des patients	P.33
2) Propositions d'instant à privilégier pour aborder le sujet	P.34
B) Le profil des patients visés	P.36
C) Les différents techniques d'abord	P.37
D) Les informations nécessaires concernant les directives anticipées	P.38
III) La vision des médecins concernant les suites du dispositif	P.38
A) Les modalités de l'accompagnement de la réflexion jusqu'à la rédaction	P.38
B) Les moyens de conservation	P.40
C) La mise en disponibilité des directives anticipées	P.41
IV) La place de l'entourage dans cette démarche	P.42
A) Le rôle privilégié de la personne de confiance	P.42
B) Le lien avec la famille est probablement nécessaire	P.43
V) Avis des médecins généralistes suite au nouveau décret	P.44
A) Le positionnement des médecins face au caractère contraignant des DA	P.44
B) Le vécu des généralistes concernant l'injonction d'informer le patient	P.45
C) Questionnements concernant la durée de validité des directives anticipées	P.46
D) L'utilisation du formulaire par les médecins	P.47
1) Un outil de discussion	P.47
2) Intérêt des questions ouvertes	P.47
3) Aborder des thèmes variés et personnalisés	P.48
VI) Les obstacles à l'utilisation des directives anticipées	P.49
A) Un dispositif méconnu	P.49
B) Un thème difficile à traiter	P.50
C) Potentielle source de conflits avec la famille	P.51
D) Un manque de temps	P.51
E) Interrogations sur l'utilité des directives anticipées	P.51
F) Réflexions autour de la généralisation du dispositif	P.52
G) Validité des directives anticipées variables selon certaines circonstances	P.52
VII) Le parallèle entre les DA et la discussion autour de la fin de vie	P.53
A) Une difficulté souvent cachée	P.53
B) Les limites à cette discussion	P.54
C) Les éléments moteurs pour cette élaboration	P.55

VIII)	Les DA, un dispositif qui pourrait être utile s'il était développé	P.56
A)	Leurs différents usages	P.56
1)	Pour les médecins	P.56
2)	Pour les patients	P.57
3)	Pour les aidants	P.57
B)	Leurs moyens de promotion	P.58
1)	Une information grand public	P.58
2)	Le rôle d'information des autres acteurs	P.59
3)	Plusieurs aménagements sont proposés	P.60
IX)	La place de la subjectivité de chacun dans l'abord des directives anticipées	P.60
A)	L'interprétation par les médecins du ressenti des patients	P.60
B)	Une gêne globale des médecins	P.61
C)	La place des convictions personnelles du médecin	P.63
D)	Un parallèle surprenant avec le testament	P.64
DISCUSSION		P.65
I)	Discussion autour du choix du sujet	P.65
II)	Discussion autour de la méthode	P.65
A)	Choix de la méthode	P.65
B)	Forces	P.66
1)	Le travail en binôme	P.66
2)	Les entretiens	P.66
3)	Les données recueillies	P.67
C)	Faiblesses	P.67
1)	Biais internes	P.67
2)	Biais externes	P.67
III)	Discussion autour des résultats	P.68
A)	Les clés de cet échange	P.68
1)	Les pistes proposées	P.68
a)	Une information orale brève suivie de consultations répétées	P.68
b)	L'importance de la relation interpersonnelle établie lors de cette information	P.69
c)	Les personnes âgées ou ayant une pathologie sont les plus ciblés	P.70
d)	La persistance de la difficulté de l'instant à privilégier pour aborder le sujet	P.70
2)	La place privilégiée comme informateur reconnue mais discutée par les généralistes	P.70
3)	Créer une collaboration entre les différents professionnels de santé	P.71
B)	La culture palliative à développer	P.72
1)	Rassurer les médecins par une formation médicale adaptée	P.72
a)	Les perceptions des médecins	P.72
b)	Une formation spécifique des praticiens	P.73
2)	Intérêt d'une campagne d'information grand public	P.74

- | | |
|---|------|
| C) Les réponses apportées par le nouveau décret aux obstacles relevés par les médecins | P.75 |
| 1) Le formulaire officiel est un nouveau soutien dans l'élaboration des directives anticipées | P.75 |
| 2) Un système de conservation et de mise en disponibilité décrié | P.77 |
| 3) Un caractère contraignant qui divise les médecins | P.78 |
| 4) Un caractère chronophage de ces consultations non valorisé | P.80 |

CONCLUSION	P.81
-------------------	------

BIBLIOGRAPHIE	P.83
----------------------	------

ANNEXES	P.89
----------------	------

Annexe 1 : Le formulaire de l'HAS		P.89
Annexe 2 : Grille d'entretien pour les focus groups		P.100
Annexe 3 : Grille d'entretien pour les d'entretiens individuels		P.103
Annexe 4 : Les verbatim des entretiens individuels	Tome 2	P.2
Annexe 5 : Les verbatim des focus groups	Tome 2	P.51

LISTE DES ABRÉVIATIONS

Par ordre alphabétique :

ADOC : Association de Dépistage Organisé des Cancers
ADMD : Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité
ALD : Affection Longue Durée
ARS : Agence Régionale de Santé
AVC : Accident Vasculaire Cérébral
AVP : Accident de la Voie Publique
BPCO : Bronchite Pulmonaire Chronique Obstructive
CISMeF : Catalogue et Index des Sites Médicaux de la langue Française
CCNE : Comité Consultatif National d'Éthique
CNSPFV : Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie
CPAM : Caisse Nationale d'Assurance Maladie
CNAMTS : Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés
DA : Directives Anticipées
DMP : Dossier Médical Partagé
DUMG : Département Universitaire de Médecine Générale
EADSP : Équipe d'Appui Départementale en Soins Palliatifs
EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes
ECN : Épreuves Nationales Classantes
FMC : Formation Médicale Continue
Grille GIR : Groupe Iso Ressource
HAD : Hospitalisation À Domicile
HAS : Haute Autorité de Santé
IFOP : Institut Français d'Opinion Publique
IGAS : Institut Général des Affaires Sociales
INED : Institut National d'Étude Démographiques
INSEE : Institut National de la Statistique et des Études Économiques
INSERM : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées
MSU : Maître de Stage Universitaire
OMS : Organisation Mondiale de la Santé
PAI : Projet d'Accueil Individualisé
RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire
ROSP : Rémunération sur Objectifs de Santé Publique
SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adulte Handicapé
SAMU : Service d'Aide Médicale Urgente
SIDA : Syndrome d'Immunodéficience Acquis
SLA : Sclérose Latérale Amyotrophique
SSR : Soins de Suite et Réadaptation
SUDOC : Système Universitaire de Documentation
USA : United States of America

INTRODUCTION

I) LA LOI LÉONETTI ET L'APPARITION DES DIRECTIVES ANTICIPÉES

Selon le code de déontologie médicale « le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et reconforter son entourage. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort. » (1)

Une des qualités d'un professionnel de santé est de tenir compte de l'avis de son patient sur sa prise en charge (2). Le patient peut exprimer sa volonté via des directives anticipées depuis l'instauration de la loi Léonetti en France qui réaffirme ainsi, sa capacité d'auto-détermination.

En effet, « en droit, une directive est une norme par laquelle une autorité disposant d'un pouvoir d'appréciation se fixe à elle-même ou prescrit à une autre autorité une ligne de conduite dans l'exercice de ce pouvoir. Qui, mieux que le patient, peut avoir autorité pour apprécier la norme qu'il fixe pour lui-même et qu'il va prescrire à une autre autorité, médicale, en tant que ligne de conduite ? » (1)

A) La loi Léonetti

Les situations de fin de vie soulèvent des questions éthiques et entraînent de nombreux débats en particulier autour des conditions de la fin de vie et des demandes de mourir (euthanasie, suicide assisté).

Pour rappel, ces situations de fin de vie sont définies comme « des situations d'altération grave de l'état de santé en raison de la progression de la maladie ou autre raison engageant le pronostic vital de façon irréversible dans un avenir proche. » (3)

Dans ce cadre, l'évaluation d'un traitement par un médecin doit prendre en compte le bénéfice global pour le patient, en particulier les effets sur sa qualité de vie, pour éviter toute situation d'acharnement thérapeutique, autrement appelé obstination déraisonnable.

En France, une loi allant dans ce sens a été promulguée. Il s'agit de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Léonetti (4).

Elle renforce le devoir d'information et d'écoute des malades par les médecins ainsi que le rôle de la personne de confiance. Cette dernière existe depuis la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

La loi Léonetti a également pour objectif de préserver la dignité de la personne et la qualité de fin de vie des patients via le développement des soins palliatifs.

Son axe principal est la lutte contre l'obstination déraisonnable. À ce titre, elle autorise le refus de traitement par un patient et précise le cadre d'une procédure collégiale en cas de décision d'arrêt ou de limitation de traitement par le médecin, lorsque la personne n'est pas en capacité d'exprimer sa volonté. Toute décision doit être consignée dans le dossier du patient. Elle permet également aux praticiens d'utiliser des traitements, pour soulager le patient, même si ces thérapeutiques peuvent avoir un effet sur la durée de la vie (principe du double effet). La priorité est au soulagement de la douleur.

La loi oblige également le médecin à rechercher les volontés du patient. Par ce nouveau

dispositif des directives anticipées, les souhaits de la personne peuvent être pris en compte même si elle n'est pas en capacité d'exprimer sa volonté.
Elle permet ainsi au patient de s'impliquer dans son projet de soins (5).

B) Les directives anticipées

Les directives anticipées (DA) sont un nouvel outil pour favoriser le principe d'autonomie des patients qui « commence par la reconnaissance de la légitimité et de la capacité d'une personne à faire des choix. » (3)

Selon le Code de santé publique, dans sa version de 2005, elles sont définies ainsi (4) :

« Art. L. 1111-11. - Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment. »

« A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant. »

Suite au décret du 6 février 2006, quelques modifications sur les directives anticipées sont apportées (6).

Il s'agit d'un document écrit, daté et signé par le patient, qui doit s'identifier avec ses nom, prénom, date et lieu de naissance.

En cas d'impossibilité d'écrire soi-même, le malade doit faire appel à deux témoins, dont sa personne de confiance, pour rédiger ses directives ainsi que pour attester de son incapacité à écrire et certifier qu'il s'agit bien de sa volonté.

On peut également y associer une attestation rédigée par un médecin qui constate que le patient est en état de s'exprimer de façon libre et éclairée. Cette attestation doit être demandée par le patient lui-même (2).

Les DA doivent être conservées par ce dernier, qui en remet une copie à sa personne de confiance s'il le souhaite et à son médecin traitant qui les enregistre dans le dossier médical. Tout médecin doit rechercher leur existence lorsqu'une limitation ou un arrêt de traitement est envisagé. En effet, elles prévalent sur la personne de confiance lors de la prise de décision. Elles permettent au patient de « mettre en mots ses souhaits et ses valeurs » (7) et au médecin d'avoir une « ligne directrice » lors des choix thérapeutiques (7).

II) ACTUALITÉS LÉGISLATIVES SUR LES DIRECTIVES ANTICIPÉES EN FRANCE

En décembre 2012, soit 7 ans après la mise en place de la loi Léonetti, à la demande du Président François Hollande, le professeur Sicard établit un état des lieux des conditions du « mourir » et de l'accompagnement des personnes malades en fin de vie (8).

Au cours de cette commission, il constate un manque d'anticipation persistant dans la prise en charge des fins de vie avec notamment une méconnaissance des directives anticipées par les bien portants, soignants ou malades. Il déplore « l'absence de publicité » et « la mise en suspens dans l'univers médical » de ce dispositif, où la culture palliative est en retard.

Les députés Jean Léonetti et Alain Claeys sont ensuite nommés pour diriger une commission parlementaire sur d'éventuelles évolutions de la loi. Suite aux travaux de cette commission, une proposition de loi a été déposée en janvier 2015 par les députés J. Léonetti et A. Claeys pour modifier la loi de 2005. Celle-ci a été adoptée en février 2016 avec un décret d'application au mois d'août de la même année. La notion de refus de traitements ou d'actes médicaux y est rajouté explicitement. On retrouve 4 autres principales modifications (9).

A) Caractère contraignant

Article L.1111-11. Code de la santé publique de février 2016 (9) :

« Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute demande d'investigation, d'intervention ou de traitement sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale. »

En effet, la nécessité d'accorder une intention plus contraignante aux directives anticipées avait déjà été abordée dans le rapport du Pr Sicard où il expliquait que « toute directive anticipée est signifiante et ne peut pas ne pas être prise en considération. » (8)

Cette spécificité avait également été proposée comme un moyen supplémentaire pour favoriser l'écriture des DA, en assurant aux patients la prise en compte de leurs volontés si celles-ci étaient rédigées (10).

En outre, il est précisé dans le Code de santé publique que si le médecin refuse de les appliquer, sa décision doit être prise à l'issue d'une procédure collégiale et doit être inscrite au dossier médical (9).

La procédure collégiale consiste, entre autre, à recueillir l'avis motivé d'au moins un autre médecin appelé à titre de consultant, ainsi que de l'équipe de soins en charge du patient (11).

B) Devoir d'information

Article L.1111-11. Code de la santé publique de février 2016 (9) :

« Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées »

Dans le rapport d'octobre 2015, de l'Institut général des affaires sociales (IGAS) qui avait pour mission l'évaluation des modalités de gestion des directives anticipées, il est estimé que « la priorité est de faire connaître la loi à tous les citoyens ».

Le rôle de l'État dans cette mission y est mentionné en consensus avec la nécessité d'une nouvelle campagne d'information organisée par le Centre national de soins palliatifs et de fin de vie (CNSPFV).

De plus, le médecin traitant apparaît comme « le meilleur vecteur pour l'information et l'accompagnement du patient. » (12)

Ainsi, il a l'obligation de s'enquérir de l'existence de DA de ses patients et le cas échéant, il doit donc informer ses patients de leur nature et les accompagner dans leur démarche.

C) Durée de validité

Comme vu précédemment, la loi de 2005, imposait une révision des directives anticipées tous les 3 ans pour « assurer leur validité ». Cette nécessité a été supprimée lors de la révision de 2016. Ainsi, les directives anticipées ont actuellement une durée indéfinie. Elles restent à tout moment et par tout moyen révisables et révocables (9).

D) Formulaires

Article L.1111-11. Code de la santé publique de février 2016 (9) :

« Elles peuvent être rédigées conformément à un modèle dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'État pris après avis de la Haute Autorité de santé. Ce modèle prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle les rédige. »

En comparaison aux modèles suisses, allemands ou aux divers formulaires proposés en France, par exemple par des associations de patients ou des hôpitaux (13), le Pr Sicard incitait à l'élaboration « d'un modèle national de directives anticipées. » (8)

Le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) complète en indiquant qu'une « réflexion interdisciplinaire précise doit être engagée pour mettre au point, à partir des exemples étrangers les plus probants, un formulaire-type, qui ne serait pas exclusif mais permettrait à chacun d'engager une réflexion personnelle. » (14)

Suite à des travaux de la Haute Autorité de Santé (HAS), deux formulaires sont à présent disponibles (modèles A et B) selon que le patient se considère « atteint d'une maladie grave ou proche de la fin de sa vie » ou « être en bonne santé ou ne pas être atteint d'une maladie grave. » (Cf. Annexe 1)

Quel que soit le modèle, un premier paragraphe invite le patient, sous forme d'une question ouverte, à inscrire les informations non médicales qu'il pense importantes à connaître pour comprendre sa démarche ; par exemple sa situation familiale, ses craintes et ses convictions personnelles.

Puis en fonction du modèle A ou B, une première partie l'invite à s'exprimer en fonction de certaines situations cliniques s'il accepte ou refuse d'être maintenu artificiellement en vie. La seconde partie concerne les actes et traitements médicaux dont il pourrait faire l'objet et enfin la troisième partie traite de la possibilité d'une sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur.

À la fin des formulaires, il est proposé de renseigner le nom et les coordonnées de sa personne de confiance et d'indiquer si elle a connaissance de ces directives.

Enfin la dernière page, permet au patient de signifier une modification ou l'annulation de ses DA.

L'utilisation des formulaires n'est cependant pas une obligation. Le patient peut toujours les écrire sur papier libre, en les datant et signant comme expliqué précédemment.

III) ÉTAT DES LIEUX SUR LE DISPOSITIF EN FRANCE ET À L'ÉTRANGER

A) En France

On peut noter un certain « retard » en France concernant les droits des patients en comparaison à certains pays d'Europe et surtout aux États-Unis d'Amérique (USA). Celui-ci pourrait être expliqué par deux constatations (15).

Tout d'abord, un frein juridique : en droit français la notion de consentement est étroitement liée à celle d'autonomie.

En effet, il ne peut y avoir de consentement sans celle-ci et il ne peut être pris en son nom des décisions concernant une personne qui aurait perdu la sienne. Cette nuance juridique peut expliquer la réticence des juristes face aux directives anticipées.

Il s'ajoute à cela la prédominance, depuis les années 80, du modèle paternaliste qui avait une part importante dans la déontologie médicale française jusqu'aux lois successives de 2002 et 2005. Ces dernières ont rééquilibré la relation médecin-patient.

Cela peut également s'expliquer par une relative méconnaissance des directives anticipées par les patients et les professionnels de santé.

L'étude « Fin de vie » menée par l'Institut national d'études démographiques (INED) en 2009 montre une méconnaissance des patients sur la possibilité d'écrire ses directives anticipées. En effet, seuls 2,5% des patients décédés en 2009 en avaient rédigés. Par ailleurs, dans cette étude, 72% des médecins déclaraient qu'elles étaient un élément important de la prise de décision. Les réglementations accompagnant le dispositif sont encore mal connues ou mal appliquées par les médecins (16).

La thèse de Mondo A., soutenue en 2008, s'intéressait à l'opinion des médecins généralistes et des patients sur la discussion des directives anticipées. Il en ressort également une méconnaissance du dispositif par les deux parties et une divergence sur qui doit aborder le sujet : « Chacun attend de l'autre qu'il initie la discussion. » (17)

Une autre thèse de médecine générale en 2013 montre que sur 38 médecins généralistes interrogés, 82% sont en difficulté pour gérer une situation de fin de vie et 67% reconnaissent n'avoir jamais aidé un patient à faire des DA par méconnaissance de la loi (18).

Une étude de 2012 s'intéressait aux représentations des médecins et des infirmiers sur les DA. Malgré une faible participation des médecins (17%), 60% des participants ne connaissaient pas vraiment le cadre législatif mais 62% trouvaient cela utile. Les principaux écueils soulevés, en particulier par les infirmiers, étaient la difficulté d'aborder le sujet de la fin de vie, la temporalité des directives anticipées selon l'évolution de la maladie et la décision finale prise par le médecin seul (19).

Malgré cette méconnaissance, les patients et les médecins, une fois informés, sont intéressés par le dispositif qu'ils trouvent opportun (20)(21).

Seule une catégorie de patients semble moins intéressée, il s'agit des personnes âgées. En effet, une étude qualitative réalisée auprès de patients de plus de 75 ans, 5 ans après la loi Léonetti, a montré que 90 % des personnes interrogées ne connaissaient pas le dispositif et après information 83% d'entre elles disaient ne pas être intéressées. L'intérêt était

indépendant de l'âge ou de l'état de santé. En revanche, les directives étaient reconnues comme un outil de dialogue sur la vision de la qualité de vie (10).

B) Dans les autres pays européens

Les directives anticipées sont une des préoccupations des états de l'Union Européenne. Dans l'article 9 de la Convention sur les Droits de l'Homme et de la biomédecine, on retrouve la « possibilité pour toute personne d'exprimer sa volonté concernant les conditions de sa fin de vie par anticipation pour le cas où elle ne serait plus en état de le faire au moment où la décision s'impose et obligation pour le médecin d'en tenir compte dans son évaluation de la situation. » (3)

Le Conseil de l'Europe a publié en 2014 un guide sur « le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie. » (3)

Ce guide rappelle les différents concepts d'autonomie, bienfaisance, non-malfaisance et justice. Il en ressort que la communication entre le patient et le médecin est primordiale.

Sa conclusion est qu'il faut développer une « culture palliative » par :

- La formation des professionnels de santé,
- La promotion des directives anticipées et de la personne de confiance,
- L'information des usagers des systèmes de santé,
- Des études spécifiques sur ce sujet.

Malgré les politiques européennes, chaque pays est souverain. Les directives anticipées existent donc sous différentes formes dans plusieurs pays du fait de leur culture et de leur histoire (22).

En Belgique, elles existent depuis 2002 suite à la législation sur l'euthanasie (13).

En Angleterre, elles ont été créées suite au « Mental Capacity Act » en 2005 et sont entrées en vigueur en 2007. Une partie appelée « advance statements and decisions » permet au patient d'exprimer ses valeurs et ses croyances.

Une étude publiée en 2009 par le Royal College of Physicians of London, montre que 60 à 80% de la population est favorable aux directives anticipées mais seulement 8% en ont écrit. Cela peut s'expliquer par la présence obligatoire d'un témoin pour la rédaction. Elles ne sont pas opposables (23).

En revanche, dans une dizaine de pays comme par exemple l'Allemagne, les Pays-Bas, le Danemark et l'Autriche, elles sont contraignantes (24).

En Autriche, depuis 2006, il s'agit des « Verbindliche Patientenverfügung » qui sont gérées par un juriste ou un notaire et sont renouvelables tous les 5 ans (24).

Depuis 2009, en Allemagne, la demande doit être écrite pour une situation concrète avec une description précise des mesures à effectuer ou non. Elle est indépendante de l'âge ou de l'état de santé. La contextualisation permet de s'affranchir d'un renouvellement. Il n'y a pas besoin de témoin. La personne de confiance est incluse dans cette demande écrite. En l'absence de directives anticipées ou de personne de confiance, les médecins doivent faire appel à un représentant des droits du patient (24).

C) Aux USA

Aux États-Unis d'Amérique, les directives anticipées existent depuis 1991, avec la création du « Patient self-determination act », dans tous les établissements subventionnés par Medicare ou Medicaid (24).

Du fait de leur manque d'efficacité, les directives anticipées sont modifiées en 2013 et divisées en 3 parties :

- « Living will » qui s'apparente à des directives informelles.
- « Designation of durable power of attorney » qui correspond à notre personne de confiance.
- « Advance care planning » qui s'assimile à nos directives anticipées et qui s'impose aux médecins. Il comprend un volet médical et un volet plus personnel sur les valeurs du patient.

Malgré cela, elles sont peu respectées et pour en favoriser leur prise en compte, une variante a été créée, il s'agit du « Physicians orders for life-sustaining treatment ». Elles sont élaborées en présence d'un médecin sous un format standardisé qui se concentre exclusivement sur le versant médical et s'imposent aux professionnels de santé. Il s'agit d'un document de couleur vive intégré dans le dossier médical mais qui suit le patient entre les divers services ou hôpitaux (13).

Pour les situations d'urgence, il existe le « do-not-ressucitate order ».

Une étude publiée en 2015 aux USA, révèle que 76% des patients atteints de cancer avancé ne veulent pas de réanimation intensive. Après les avoir interrogés, leur qualité de vie semble augmentée une fois que leur souhait de ne pas être réanimé a été exprimé (25).

Le taux de directives anticipées aux États-Unis est aux alentours de 70% en 2015, contre 8 à 10% dans les pays européens comme l'Allemagne, les Pays-Bas ou la Grande Bretagne. (13)(15)

IV) INTÉRÊT DU THÈME CHOISI

Les directives anticipées permettent de limiter les traitements vains et donc leur coût financier, de respecter l'autonomie du patient et de le protéger lui et ses proches (24).

Le médecin généraliste a un rôle essentiel à jouer dans le développement des directives anticipées et dans l'ouverture de ce dialogue du fait qu'il suit les patients au long cours et qu'il connaît souvent le milieu social et l'entourage familial de ses patients. Il peut donc suivre l'évolution de la réflexion de celui-ci et l'aider dans la rédaction de ses directives.

Une thèse soutenue en 2015 par Urtizbera M. montre que pour 86% des patients interrogés, le médecin généraliste est la personne la plus appropriée pour aborder ce sujet (26).

D'autres thèses relèvent que les patients plébiscitent leur médecin traitant pour parler des directives anticipées (27)(28)(21).

Par ailleurs, dans la thèse de Goubet A. de 2012, 74% des médecins considèrent qu'ils sont l'acteur favori pour en parler mais seulement 45% d'entre eux sont à l'aise avec le sujet (29).

La rédaction des directives anticipées est souvent difficile et leur applicabilité en pratique souvent délicate du fait de « problèmes pratiques, culturels et éthiques. » (19)

La volonté d'un patient peut être modifiée suite à un changement dans l'environnement personnel, de l'apparition d'une pathologie, du progrès médical.

Le médecin a alors un rôle pédagogique sur les limites de la médecine et la complexité des décisions en situation de fin de vie (10). Il permet ainsi de recueillir la volonté éclairée du patient par des explications sur l'évolution de la pathologie, ses complications et les différents traitements et leurs effets secondaires potentiels. Il doit faire préciser au patient ce qu'il entend par acharnement thérapeutique (2).

La thèse de Ambruz R. soutenue en 2014 montre que les patients souhaitent préserver leur entourage et que les directives anticipées peuvent donc être un bon outil. Mais souvent leur contenu est inadapté ou imprécis. Le médecin généraliste a donc toute sa place dans l'information sur le dispositif et son accompagnement (30).

Le principal intérêt des DA est qu'elles permettent l'ouverture d'un dialogue sur la fin de vie avec les patients. Elles « ne peuvent qu'enrichir la relation médecin-patient et aider à une prise en charge globale du patient en fin de vie. » (24)

Selon la thèse de Feyler L. soutenue en 2015 : « La grande difficulté exprimée par les médecins généralistes réside essentiellement dans la façon d'aborder le sujet des directives anticipées et comment proposer leur recueil. »

Comme nous l'avons vu, de multiples études rapportent le rôle central et l'importance du médecin dans le dispositif des directives anticipées. Mais il n'en demeure pas moins que, dans l'approche pragmatique de la rencontre clinique, les médecins généralistes doivent faire face à de nombreuses interrogations : « À quel moment et comment aborder le sujet ? Est-ce que cela doit être systématiquement proposé ? Avec qui doit-on aborder le sujet ? Avec tous les patients, avec les patients malades, ou ceux en bonne santé ? » (31)

L'objectif de notre travail de thèse est donc de chercher à faire préciser, par les généralistes eux-mêmes, comment, en pratique, ils envisagent d'aborder et de soutenir la personne dans la démarche de réflexion et d'élaboration des directives anticipées.

MATÉRIEL ET MÉTHODE

I) RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE

La recherche bibliographique a été réalisée via internet à l'aide des bases de données suivantes : PubMed, le catalogue universitaire SUDOC ainsi qu'à l'aide des moteurs de recherche Google et Google Scholar.

Pour compléter notre travail et compte tenu des récentes modifications de la loi en février 2016, nous avons consulté les sites de la HAS, LegiFrance.fr et certains sites d'actualité et de presse.

Les mots-clés utilisés étaient pour les données francophones : « directives anticipées », « médecine générale », « Loi Léonetti » et pour les données internationales « advance directives », « general practice ». Ces derniers ont été trouvés grâce au CISMef.

Des documents papiers ont également été consultés : des revues non consultables sur internet et des thèses de médecine.

Toutes les références bibliographiques ont été répertoriées grâce au logiciel Zotero, permettant ainsi d'obtenir une bibliographie au format Vancouver.

Des formations à la recherche bibliographique et à l'utilisation de ce logiciel ont été effectuées pour ce travail de thèse.

Nous avons aussi participé à un groupe de travail local sur les directives anticipées.

II) CHOIX DU TYPE D'ÉTUDE ET JUSTIFICATION

L'étude avait pour objectif de recueillir les opinions et les expériences des médecins généralistes concernant l'abord des directives anticipées dans leurs pratiques.

La méthode qualitative permet, « par son principe issu des sciences humaines et sociales, d'étudier des représentations et des comportements. » (32)

Elle se base sur une démarche inductive. En effet, ce type d'étude présente un intérêt particulier pour « les thématiques qui touchent à des questionnements sur les pratiques humaines, expérientielles, et leur vécu. » (33)

« Elles sont plus adaptées pour identifier, découvrir, approfondir et reconnaître ce qui relève des valeurs, des croyances et des représentations. » Elle a donc été choisie comme méthode pour notre étude (33).

Le sujet des directives anticipées est délicat à aborder en consultation du fait qu'il touche aux situations de fin de vie et à la mort. En effet, il a déjà été montré que les médecins avaient des difficultés avec ce sujet et attendaient que leurs patients initient la conversation (17,31).

Nous avons donc décidé d'effectuer un travail séquentiel avec une double approche qualitative :

- Une première partie comportant des entretiens collectifs, appelés focus groups (FG) (34), pour obtenir les points de vue des médecins généralistes et permettre une interactivité et des échanges constructifs. Cela permettait ainsi de recueillir un panel d'avis et d'expériences des praticiens (35).

- Puis une deuxième partie comportant des entretiens individuels (34) pour explorer un versant plus intime et subjectif des difficultés à aborder les directives anticipées et permettre une triangulation des méthodes : c'est-à-dire de renforcer la validité des résultats en complétant les données recueillies par les focus groups par celles recueillies en entretien individuel dans un second temps.

Ces deux méthodes qualitatives permettaient de tester et de faire émerger des idées inattendues pour le chercheur. Elles semblaient donc les plus appropriées pour répondre à notre objectif.

Nous avons donc choisi de réaliser ce travail à deux internes avec chacune un axe de recherche.

Une investigatrice réalisait les focus groups et une autre réalisait les entretiens individuels. Le travail en binôme a également permis d'avoir une animatrice et une observatrice pour les focus groups pour permettre de recueillir toutes les données non verbales des entretiens.

Nous avons également choisi d'être deux pour pouvoir obtenir une double analyse qualitative des données renforçant la validité interne de l'étude. Cela permettait d'avoir un double point de vue pour limiter les biais d'interprétation (36).

III) RECRUTEMENT

L'étude a été menée auprès de médecins généralistes exerçant en région Centre-Val-de-Loire, dans les départements de l'Indre-et-Loire et du Loir-et-Cher.

L'échantillonnage choisi dans cette étude n'avait pas pour objectif d'avoir une représentativité statistique mais d'obtenir la plus grande diversité possible d'expériences des praticiens concernant la discussion autour des directives anticipées.

Il a été réalisé un échantillonnage varié, c'est-à-dire que les médecins généralistes ont été sélectionnés en fonction de leur lieu d'exercice et de leur temps d'installation pour essayer d'obtenir un maximum de points de vue différents sur l'abord des directives anticipées en médecine générale, s'approchant ainsi d'un échantillon en variation maximale.

Concernant les lieux d'exercice, ceux-ci ont été choisis arbitrairement pour des raisons pratiques et pour couvrir plusieurs secteurs d'activité : urbain, rural et semi-rural. Ces lieux ont été : Amboise, Bléré, Saint Georges sur cher, Contres et sa périphérie immédiate, Blois.

En fonction des lieux choisis, une première recherche, via le site « Les Pages Jaunes », a été effectuée avec comme mots-clés : « médecin généraliste », la ville choisie et la sélection de l'option « à proximité ». Chaque médecin trouvé ainsi que son adresse d'exercice et son numéro de téléphone ont été rentrés dans un tableau.

De cette première recherche ont été retirés les médecins ayant un autre intitulé que « médecin généraliste » dans les « Pages Jaunes ». Ainsi des médecins exclusivement échographistes, acupuncteurs et homéopathes ont été exclus car ils nous semblaient peu concernés par le sujet de l'étude.

Une fois ce premier recueil réalisé, il leur a été envoyé une lettre avec nos coordonnées, expliquant le thème de l'étude, les modalités d'entretien et de contact téléphonique ultérieur.

Celle-ci leur permettait également de nous signaler leur refus de participer à cette étude avant tout contact de notre part.

Après exclusion de ces derniers, les autres médecins ont été appelés et le projet de l'étude leur a été exposé brièvement. Il leur a été demandé s'ils souhaitaient participer à l'étude et leurs disponibilités pour des dates prédéfinies.

En fonction de leurs réponses, nous avons constitué un focus group par lieu choisi et sollicité les médecins intéressés en se limitant à une dizaine de personnes maximum.

Selon les études qualitatives consultées lors de la recherche bibliographique, nous avons choisi ce chiffre pour avoir un minimum de trois médecins présents lors des réunions collectives (35,37).

Si les médecins refusaient de participer à ces réunions collectives, nous leur proposons alors de les rencontrer lors d'entretien individuel semi-dirigé. Ils étaient sollicités, *a posteriori*, en fonction de leur disponibilité pour organiser ces entretiens. Les échanges ont été arrêtés lorsque la saturation des données a été obtenue ; c'est-à-dire qu'aucune nouvelle information ou thématique ne ressortait des données collectées (36).

IV) FOCUS GROUPS

L'objectif était d'avoir au minimum trois personnes lors des entretiens collectifs pour permettre une interactivité et une dynamique de groupe favorisant l'émergence des connaissances, opinions et expériences de chacun.

Les séances ont été menées par une animatrice, en présence d'une observatrice qui prenait des notes sur les propos échangés, les attitudes et les expressions des intervenants.

Un rappel contextuel semblait nécessaire au début des séances du fait d'une relative méconnaissance des directives anticipées par les professionnels de santé selon les études déjà réalisées. Cela a été fait pour éviter un hors sujet. Les séances devaient durer deux heures maximum. Les données enregistrées ont été anonymisées lors de la retranscription.

Les séances collectives se sont déroulées avec l'aide d'une grille d'entretien semi-dirigé pour permettre aux médecins de s'exprimer librement sur les questions posées tout en respectant l'objectif de l'étude et en s'assurant que tous les thèmes retrouvés dans la littérature étaient abordés. Elle servait de fil conducteur aux séances et contenait uniquement des questions ouvertes. (Cf. Annexe 2)

Nous l'avons testé auparavant sur un groupe de 5 internes de médecine générale en fin de cursus. Ce test a permis de corriger la grille en reformulant les questions qui semblaient imprécises ou peu compréhensibles et d'évaluer le temps nécessaire au déroulement des séances. Nous avons également pu tester le matériel d'enregistrement.

Il a été décidé au préalable d'organiser 6 focus groups avec minimum trois personnes par groupe car nous pensions arriver à saturation des données (38) avec ce nombre d'entretien et aussi pour des raisons organisationnelles et logistiques.

Une adaptation du guide d'entretien au fur-et-à-mesure des focus groups a été nécessaire.

V) ENTRETIENS INDIVIDUELS

Les entretiens individuels avaient pour objectif de compléter les données recueillies par les focus groups et avaient l'avantage d'explorer un versant plus personnel voir intime : l'abord de la fin de vie et de la mort étant liée à notre propre représentation du « mourir ». C'est pourquoi en fonction de leurs histoires de vie, chaque médecin n'aura peut-être pas la même approche ni aisance avec son patient. Or nous avons estimé que la collégialité des focus groups pourrait être un frein à l'expression de certaines idées personnelles.

Les entretiens se sont déroulés au cabinet des médecins généralistes ayant acceptés l'étude, dans un but pratique et surtout pour garantir un climat de confiance favorisant les échanges. Ils ont été conduits par une seule investigatrice, à l'aide d'une grille d'entretien semi-structurée construite avec des questions ouvertes. Celle-ci était similaire pour une majorité de questions au guide utilisé pour les focus groups. (Cf. Annexe 3)

La thématique sur le vécu personnel et les croyances a été plus approfondie. Les séances ont été enregistrées et devaient durer environ 30 à 45 minutes. La grille d'entretien a été testée au préalable, avec un des maîtres de stage universitaires de l'intervieweuse afin de s'assurer de la pertinence et de la bonne compréhension des questions. Nous avons, au début de l'étude, prédéfini qu'un minimum de 5 entretiens individuels seraient à effectuer.

VI) RECUEIL ET ANALYSE DES DONNÉES

Les focus groups et les entretiens individuels ont été enregistrés avec un magnétophone numérique après avoir obtenu l'accord des participants. Ils ont été retranscrits *ad integrum* sur un logiciel de traitement de texte pour obtenir des *verbatim* (38).

Ces derniers ont été numérotés pour être anonymisés. La retranscription a été réalisée au fur-et-à-mesure des entretiens. Les données non verbales relevées par l'observatrice ont été intégrées dans les *verbatim* (32).

L'analyse avait lieu après chaque focus group et entretien individuel dans la mesure du possible. Elle consistait à utiliser les *verbatim* retranscrits lors des séances et les notes de l'observatrice pour les coder, selon des thèmes, à partir de mots-clés, phrases ou comportements relevés. Cela correspondait à des « unités minimales de signification ». (37) Il s'agissait d'une analyse catégorielle thématique.

L'objectif n'était pas de classer les données dans des thèmes mais de repérer l'émergence de nouvelles idées qui correspondent aux résultats de l'analyse et forment un nouveau concept.

L'analyse a été effectuée par les deux auteurs via une double lecture des *verbatim* permettant une triangulation de l'analyse en faisant émerger des idées dominantes dans lesquelles ont été regroupés les « unités minimales de signification ».

Les focus groups et les entretiens individuels ont été arrêtés lorsque la saturation des données a été atteinte.

Les *verbatim* des focus groups (FG) et des entretiens individuels (EI) sont consultables en annexes. (Cf. Annexe 4 dans le tome 2)

RÉSULTATS

I) DESCRIPTIF

A) Population étudiée

1) Participation

Pour notre étude, nous avons contacté dans un premier temps, par courrier postal, 128 médecins exerçant en Indre-et-Loire ou dans le Loir-et-Cher, puis après avoir éliminé les médecins refusant spontanément de participer, 109 médecins ont été appelés.

Au final, 18 médecins ont accepté de participer aux focus groups et 6 médecins pour les entretiens individuels soit un total de 24 personnes.

Pour les focus groups, ils se sont répartis en :

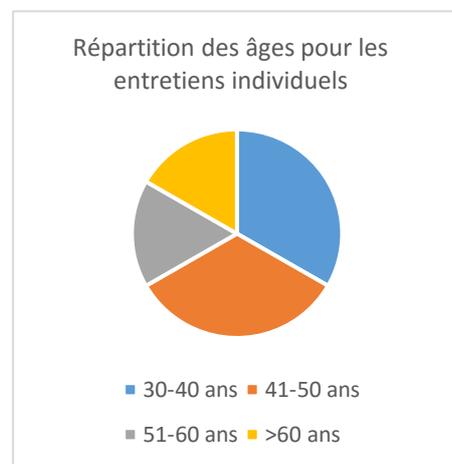
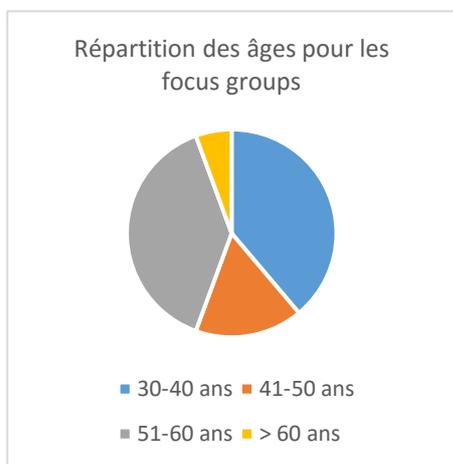
- 2 personnes, sur 3 prévues initialement, pour le focus group 1 (FG1) ;
- 3 personnes pour le focus group 2 (FG2) ;
- 4 personnes pour le focus group 3 (FG3) ;
- 4 personnes pour le focus group 5 (FG5) ;
- 5 personnes, sur 8 prévues initialement, pour le focus group 6 (FG6).

2) Genre

L'ensemble des médecins interrogés lors des entretiens individuels étaient des hommes. Pour les focus groups, il y avait 6 hommes et 12 femmes.

Au final, nous avons interrogé autant d'hommes que de femmes.

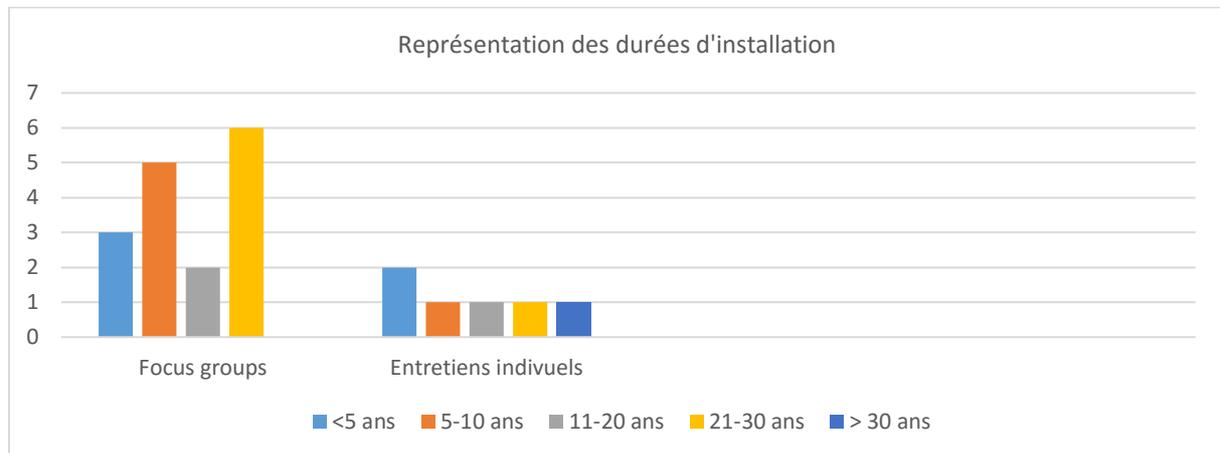
3) Âge



Les médecins inclus dans cette étude avaient entre 31 ans et 62 ans.

Dans notre échantillon, la tranche d'âge de plus de 60 ans était peu représentée par rapport aux autres.

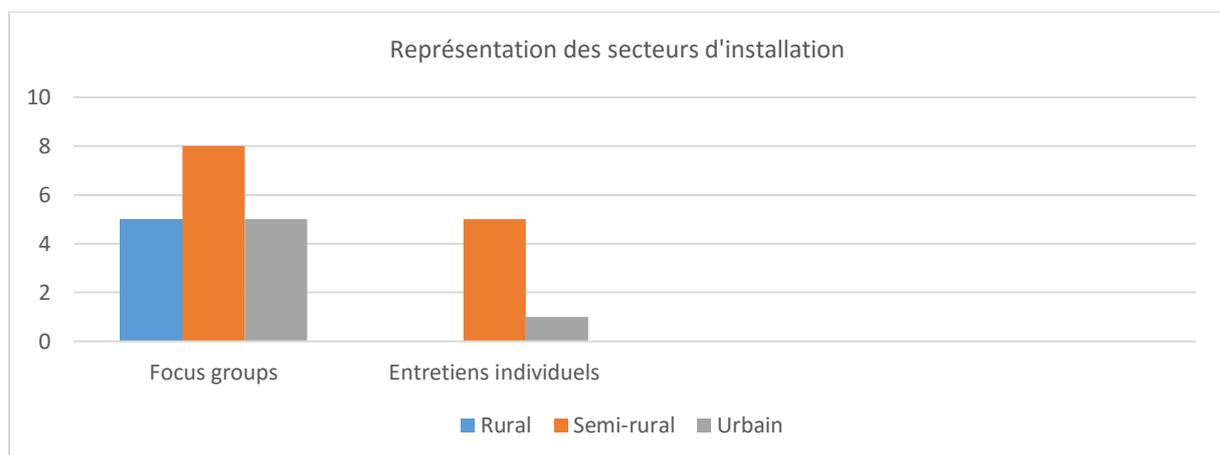
4) Durée d'installation



Il manque les données de deux médecins. En effet, un médecin travaille en institution et l'autre n'a pas précisé sa durée d'installation lors d'un focus group.

Près de la moitié des médecins interrogés sont installés depuis moins de 10 ans soit après la mise en place de la première version de la loi Léonetti.

5) Secteur d'installation



Deux médecins vus en entretien individuel ont considéré travailler en milieu semi-rural alors que leurs confrères interrogés en focus group ont indiqué exercer en milieu rural.

Nous précisons que le type d'installation recueilli correspond à l'interprétation propre des médecins, sauf pour trois d'entre eux qui n'avaient pas répondu à la question.

Nous avons choisi de les catégoriser selon notre mode de sélection utilisé dans la méthode.

Malgré tout, le milieu semi-rural reste le type d'installation le plus représenté dans notre échantillon.

Par ailleurs, 17 médecins travaillent en cabinet de groupe.
On constate que sur 6 médecins exerçant seul, 4 sont en milieu urbain.
Pour le focus group 2, tous les participants appartenaient au même cabinet.
Pour le focus group 3, trois médecins sur quatre appartenaient au même cabinet.

6) Formations supplémentaires et compléments d'activité

Sur l'échantillon global on retrouve :

- 4 médecins qui ont suivi une formation supplémentaire en soins palliatifs
- 2 médecins qui ont une activité de psychothérapie en complément de leur exercice
- 10 médecins participant à la formation des internes de médecine générale en tant que maître de stage universitaire (MSU) ou membre du Département Universitaire de Médecine Générale (DUMG) de Tours
- 9 médecins qui interviennent en Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD)
- 1 médecin est en cours de formation en éducation thérapeutique.

Pour le focus group 6, les médecins interrogés faisaient partis d'un groupe de pairs.

B) Modalités

1) Organisation des réunions

Sur les 6 focus groups organisés seulement 5 ont eu lieu. En effet, le focus group 4 n'a pas pu être réalisé car les participants ne se sont pas présentés.

Il a été réalisé 6 entretiens individuels qui se sont déroulés sur le lieu d'exercice des médecins pour des raisons pratiques (respectivement dénommés EI1, EI2, EI3, EI4, EI5, EI6).

Pour les focus groups, les séances se sont déroulées pour une majorité dans des salles communales pour obtenir un lieu neutre. Seul le focus group 6 a eu lieu chez une des participantes.

2) Durée

Les focus groups ont duré entre 1 heure et 2 heures et demi. Le temps moyen d'un focus était de 1 heure et 47 minutes. Cette moyenne concorde avec le temps prévu initialement lors de l'entretien-test avec les internes qui avait duré 1 heure 40 min.

On constate que le focus group 6 a été le plus long.

Les entretiens individuels ont duré entre 39 minutes et 1 heure et 10 minutes.

3) Étalement

La réalisation des focus groups a eu lieu de fin juin 2016 à fin novembre 2016 soit sur une durée de 5 mois.

Les entretiens individuels ont eu lieu entre fin septembre 2016 et début novembre 2016 soit sur une durée d'un mois.

Au total, le recueil des données a eu lieu sur une période de 6 mois après l'envoi des lettres d'invitation.

II) LES CONDITIONS NÉCESSAIRES À L'ABORD DES DIRECTIVES ANTICIPÉES

A) Trouver le bon moment pour la discussion

Pour les médecins généralistes interrogés, la principale difficulté pour aborder le sujet des directives anticipées est de trouver le bon moment.

(E15 : « *Je ne sais pas comment on peut aborder ça ...* » ; FG3 : « *Après dire quand ? C'est pas simple.* »)

Cela semble encore plus difficile que l'abord du don d'organe.

(FG6 : « *j'aborderai plus facilement le don d'organe* »)

1) Actuellement l'abord est à l'initiative des patients

Dans la majorité des cas, la discussion a été à l'initiative du patient lui-même (FG3 : « *Moi, moi il l'a déjà été par les patients en fait.* » ; FG2 : « *des patients qui m'ont posé la question : « Mais comment on fait ? »* ») qui décide ainsi, quand il se sent prêt à avoir cette conversation. (FG2 : « *c'est quand c'est important pour le patient* »)

Cette situation est préférée par les médecins.

(FG3 : « *D (en même temps) : ça serait le mieux si le patient aborde la question. (E : C'est plus facile pour nous.)* »)

Parfois de façon indirecte, le patient peut aider à aborder le sujet comme par exemple :

-lors de la désignation de sa personne de confiance

(FG2 : « *Il y a aussi le choix de la personne de confiance (...) Et ça, ça peut être, je pense, un point de... d'entrée* »)

-lorsque le patient informe son médecin qu'il est donneur d'organes.

(FG5 : « *pour le don d'organe ils me le disent (...) Et bah là tu peux amorcer.* »)

Lorsqu'un patient tend une perche en parlant de pathologies aiguës qui l'inquiètent ou en évoquant l'acharnement thérapeutique, les médecins peuvent également informer sur les directives anticipées.

(FG6 : « *c'est quand on me donne « je veux pas d'acharnement » peut-être je dois leur proposer d'écrire et d'y réfléchir et qu'on pourra en reparler d'autres fois* » ; FG6 : « *ils disent indirectement si j'ai un truc grave je veux pas (...) c'est l'occasion pour moi de dire bah y'a des directives* »)

Un des autres moments cités pour parler des directives anticipées est lorsqu'un patient évoque la maladie d'un proche (E13 : « *Ou à l'occasion d'une discussion sur l'inquiétude concernant un ami ou un proche qui a une pathologie grave.* ») ou s'il a vécu des situations de fin de vie dans son entourage qui deviennent alors des éléments déclencheurs de sa réflexion.

(FG5 : « *la conversation vient d'un cas dans la famille qui s'est pas bien passé* » ; E16 : « *ils m'en ont parlé à la suite (...) du décès de son papa* »)

2) Propositions d'instant à privilégier pour aborder le sujet

Actuellement, les médecins pensent à cette discussion lors d'une dégradation d'un état clinique chez des patients en situation de fin de vie ou dans le cadre d'une pathologie chronique.

(EI2 : « Donc je le vois plus pour les gens qui ont une pathologie chronique qui tourne un peu mal, on peut leur en parler quand on voit que ça tourne mal » ; FG2 : « Plutôt avec des patients qui risquent de mourir dans un avenir (rire gêné) proche »)

La visite à domicile est un moment propice. *(EI2 : « Alors là c'était des visites à domicile car c'était long, enfin généralement ce sont des gens en situation palliative donc c'est difficile de les voir autrement »)*

Le sujet peut également survenir lors de la discussion à propos de la mise en route d'un traitement.

(EI1 : « Moi mon entrée sur les directives anticipées se fait obligatoirement par rapport à un traitement ! A savoir quels sont les risques et les bénéfices de ce traitement et à partir de ce moment-là pouvoir rédiger des directives anticipées qui peuvent donner un sens ou une idée à un processus décisionnel à un médecin »)

Suite aux différents entretiens réalisés, plusieurs idées ressortent.

Certains médecins proposent de l'aborder systématiquement pour chaque nouveau patient lors de la création de son dossier médical.

(FG1 : « Moi je verrais bien l'aborder à l'occasion d'ouverture du dossier du patient » ; FG3 : « Mais sur la création d'un dossier je pense que ça peut être un bon... on revient dessus hein, mais je pense que ça peut être effectivement un bon moment. »)

Un médecin explique que cela rendrait les professionnels plus à l'aise avec le sujet.

(FG6 : « Je pense que pour les professionnels aussi y'a certain sujet où on est plus à l'aise quand ça devient de façon systématique. Parce que du coup euh le ... Si... Le fait que ça soit systématique c'est vécu de façon moins stigmatisante et nous ça nous rend plus à l'aise je pense aussi »)

C'est dans ce seul cadre qu'ils évoquent donc d'en parler à des sujets « sains ». Un médecin décrit la difficulté d'en parler selon l'âge du patient ; à 18 ans le patient serait trop jeune et immature pour en parler.

(FG3 : « ...mais mourir. Tu vas demander à un ado mourir ? Il est immortel d'abord mais bon 18 ans y'a encore des ados à 18 ans (...), pas mûr encore, je sais pas ... »)

Un autre médecin parle de systématiser l'abord mais que chez les sujets âgés.

(EI3 : « Donc peut être en parler systématiquement à tous les séniors »).

Cependant, le caractère systématique n'est pas consensuel chez tous les médecins.

(FG1 : « Après de façon systématique (...) c'est pas que ça me gêne mais ça ne me paraît pas opportun » ; FG3 : « (...) Mais voilà le faire de façon systématique je crois que c'est compliqué, c'est compliqué. »)

Mais les idées évoluent, un médecin initialement opposé à en parler lors d'une première consultation revient sur sa position à la fin d'un focus group.

(FG3 : « Alors ça moi je me vois pas faire ça. ») puis (FG3 : « Écoute je vais faire le test (G rit.), nan mais si ! »)

Un praticien propose d'en parler chez des patients ayant une profession à risque ou effectuant des sports extrêmes, à l'occasion d'une demande de certificat médical.

(E14 : « Quelqu'un qui fait une profession à risque ou un sport à risque ça peut être intéressant quand il vient pour un certificat, ça peut être intéressant d'en parler à la fin du truc ! Ça pourrait être bien ! »)

Un autre suggère de faire cela dans le cadre du suivi d'une pathologie chronique.

(E13 : « Alors que les gens qu'on voit tous les 3 mois, régulièrement, ça me paraît beaucoup plus facile, de leur en parler et de leur présenter un truc comme ça ! »)

Les formations médicales ou la présence à des groupes de pratique permettent de rappeler aux médecins l'existence du dispositif et ainsi d'évoquer par la suite ce sujet auprès de leurs patients.

(FG6 : « à l'occasion de n'importe quoi qui va me mettre à l'esprit (...) un groupe de pratique, des étudiants » ; E14 : « Jusque-là je n'y aurais peut-être pas forcément pensé à lui demander longtemps à l'avance mais peut être que votre intervention va m'y faire penser ! (Rires) »)

Il ressort malgré tout, à l'unanimité, des circonstances à éviter comme par exemple :

-lors d'une consultation d'annonce diagnostique

(FG3 : « C'est difficile avec certains motifs, certains ... on va pas l'aborder lors d'une annonce diagnostique, c'est évident. »)

-l'entrée en institution.

(E11 « Et ça ne peut pas être fait à l'entrée. Quand une personne arrive en maison de retraite, déjà c'est un deuil de sa vie antérieure et puis dès le départ on va lui dire « et bah voilà il va falloir penser à votre fin de vie ... » non ça ne peut pas être à l'entrée ! »)

Plusieurs médecins travaillant en lien avec des EHPAD ou ayant parfois été médecin coordonnateur évoquent ce problème de trouver le bon moment pour en parler en institution.

(FG6 : « on s'était dit finalement dans le bilan d'entrée à la maison de retraite, y'a le projet de vie (...) pourquoi y'aurait pas le projet de fin de vie »)

Un médecin propose de se donner un mois après l'entrée pour en parler.

(FG3 : « Nous on s'est donné dans le mois pour pouvoir aller revoir les gens, leur exposer, leur laisser le temps de la réflexion, c'est compliqué. »)

Sauf pour certains médecins qui aimeraient systématiser l'information à chaque entrée comme à chaque ouverture de dossier. *(FG 6 : « C'est pour ça qu'à la maison de retraite vu la difficulté, on s'est dit pourquoi on mettrait pas en place, mais ça a pas été fait encore, à l'entrée en disant bah voilà parce que on l'aborde de manière systématique. »)*

B) Le profil des patients visés

Il y a de nombreuses divergences de points de vue à propos des patients auprès desquels le sujet des directives anticipées doit être abordé.

Un médecin signale qu'il faut que ça soit avec des patients connus, qu'il suit depuis un certain temps pour avoir la relation de confiance nécessaire à cette discussion.

(E11 : « Il faut d'abord apprendre à se connaître »)

Certains médecins l'abordent ou imaginent l'aborder avec des patients n'ayant aucune pathologie.

(E11 : « J'ai déjà essayé d'aborder les directives anticipées avec certains de mes patients, pas forcément (...) en fin de vie, (...) de patients sains » ; FG3 : « Je pense qu'il faut aussi le proposer à des gens qui peuvent être en bonne santé »)

Mais ils ne sont pas majoritaires.

(E12 : « ... mais s'ils vont bien ... ça je ne pense pas ... » ; E14 : « Moi pour l'instant, je vais pas aller demander à quelqu'un qui n'a pas de pathologie... Je ne me vois pas le faire quoi ! »)

Les médecins ne l'abordent pas chez des sujets jeunes car il n'y retrouve pas d'intérêt *(E13 : « Les jeunes qui viennent pour une pathologie banale, ça me paraît pas tellement intéressant quoi ! »)* ou parce qu'ils ne savent pas comment faire.

(FG1 : « En toute honnêteté je ne saurais pas comment m'y prendre » ; FG6 : « (...) quelqu'un de ... qui a 19 ans qui pense avoir toute la vie devant lui (...) euh... mmmh « si un jour il se produit un événement euh qui peut impacter votre vie qu'est-ce que vous décidez ? » (...) C'est un peu dur. »)

En revanche, ils l'abordent chez des sujets âgés *(E15 : « ce sont des patients d'un certain âge »)* ou en institution.

(E16 : « peut être plus avec les patients de la maison de retraite » ; FG5 : « je pense que dans les maisons de retraite faudrait que ça soit systématique »)

Dans la plupart des cas, les médecins l'abordent chez des patients en situation de fin de vie. *(E12 : « C'est des patients, enfin c'est un patient ou deux patients qui sont dans des situations palliatives » ; FG1 : « Je n'ai abordé ce genre de chose que dans des situations où je savais pertinemment qu'il y allait avoir un arrêt à court terme »)*

Certaines pathologies sont d'ailleurs plus citées : cancers, pathologies dégénératives.

(FG6 : « c'est une population de gens atteints de cancer en fin de vie » ; FG6 : « sur une maladie dégénérative longue avec dégradation »)

Une fois la question de l'instant et du patient concerné par cette discussion, le moyen d'aborder ce sujet reste à définir.

C) Les différentes techniques d'abord

Les médecins proposent d'aborder le sujet via une intervention brève, comme le conseil minimal qui existe pour le tabac par exemple.

(E11 : « pour en parler un petit peu (...) et si on voit que les gens sont ouverts à la discussion et bah on prend rendez-vous (...) comme les questions rapides concernant le tabac » ; E13 : « Donc il faut une intervention brève en fait ! Un petit peu préparée. Qui résume très simplement le truc pour qu'on puisse la proposer un peu systématiquement ! Je verrai ça comme ça peut être ! »)

Un médecin décrit également que la situation de l'abord devrait être banalisée.

(FG3 : « Nan mais c'est ça faut banaliser la situation je pense. Moi c'est pour ça je pense qu'il faut dédramatiser, présenter ça comme le reste. J'en suis intimement convaincu. »)

Une consultation dédiée a été évoquée *(E11 : « et prendre son temps dans une consultation entière concernant la fin de vie et les directives anticipées » ; E14 : « Une consultation dédiée ça voudrait dire que, le patient, il viendrait me voir pour parler de ça ! »)* mais reste controversée selon les médecins car elle serait difficile à mettre en œuvre.

(E16 : « pas de consultation dédiée » ; FG6 : « savoir comment placer une consultation dédiée aux directives anticipées c'est difficile »)

Certains médecins l'intégreraient même à une consultation de prévention.

(FG6 : « il faut intégrer ça dans une consultation de prévention »)

La discussion doit être étalée sur plusieurs consultations.

(E11 : « Pour mes deux patients concernés, c'était en visite à domicile pour l'une et l'autre en consultation. Mais c'était sur plusieurs consultations. » ; FG6 : « ça avait mis un certain nombre de rencontres avant d'arriver au directives »)

D'autres professionnels de santé ont été cités pour aborder ce sujet de leur côté également, comme les psychologues.

(E11 : « ce sont des trucs qui peuvent très bien être travaillés par le psychologue et après pourquoi pas avec le médecin traitant et le médecin coordinateur »)

Mais cela est contredit par un praticien qui pense que le médecin traitant est l'interlocuteur privilégié.

(E15 : « Parce qu'il faut que ce soit le médecin généraliste qui un peu l'aura dans la famille »)

L'abord semble malgré tout plus facile à des médecins qui en ont déjà eu l'expérience ou qui ont eu une réflexion sur le dispositif et sur la loi Léonetti *(FG3 : « Mais mon regard change hein, je dis pas que c'est facile. »)* ou lorsque le médecin est épaulé d'une équipe de soins palliatifs.

(FG6 : « on l'avait fait euh après rencontre de la famille, tout ça, en coopération avec l'équipe d'appui »)

D) Les informations nécessaires concernant les directives anticipées

Les médecins pensent devoir rappeler certaines notions aux patients :

-la définition des directives anticipées

(FG3 : « Voilà peut-être qu'après il faut discuter sur ce qu'on entend par directives anticipées. »)

-leur utilité en tant qu'aide à la décision médicale

(FG6 : « on va essayer de se rapprocher le plus des décisions qu'il a prises »)

-l'existence d'un formulaire

(FG5 : « Qu'il y a un support »)

-la prise de décision collégiale en cas de désaccord avec les directives du patient

(FG6 : « Voilà de leur expliquer que c'est pas parce que c'est écrit que on va forcément faire...aussi »)

-le caractère modifiable des directives anticipées

(FG6 : « Moi je leur signale qu'ils peuvent changer »)

Ils imaginent que ce qui va intéresser les patients c'est le respect de leurs directives (FG3 : « Moi je crois que la question qu'ils vont poser, « est-ce que ça on va toujours en tenir compte ? » par exemple. ») et la bonne compréhension mutuelle de l'acharnement thérapeutique. (FG2 : « c'est s'assurer qu'on a la même définition de l'acharnement »)

L'information apportée doit être brève (FG3 : « on aborde le problème en fin de consultation : faudrait (...) penser au tabac ? Pourquoi on pourrait pas dire : faut penser aux directives anticipées ? ») pour permettre dans un deuxième temps un approfondissement de la discussion et une explication du dispositif. (FG3 : « Dans un second temps. Ou si y'a une question je vais leur expliquer en disant ce que c'est. »)

Au moment de cette information sur les directives anticipées, le médecin demande que le patient en parle à sa famille pour créer du lien.

(FG6 : « et là je leur demande d'en parler à leur famille »)

III) LA VISION DES MÉDECINS CONCERNANT LES SUITES DU DISPOSITIF

A) Les modalités de l'accompagnement de la réflexion jusqu'à la rédaction

La réflexion se construit sur plusieurs consultations (FG6 : « ça avait mis un certain nombre de rencontres avant d'arriver au directives ») pour aboutir aux directives anticipées mais doit être indépendante des médecins.

(EI2 : « C'est un échange mais voilà, je pense qu'il y a un temps de réflexion indépendamment de son côté et un temps de complément éventuellement avec nous ! » ; FG2 : « Accompagnez la réflexion euh...(souffle) je sais même pas. »)

Les praticiens pensent que les convictions personnelles du patient sont importantes lors de cette étape.

(EI6 : « je pense que la religion intervient en amont, avant la rédaction, avant la prise de décision »)

La rédaction est une étape cruciale et la mise en forme est souvent difficile, (E11 : « *Cependant il est clair qu'il y a beaucoup d'aspects ... euh ... pas si simples que ça ... à mettre en forme !* ») le formulaire a donc toute sa place pour structurer les idées du patient.

Le manque de connaissance médicale des patients, nécessaire à la rédaction, est soulevé par un médecin.

(FG3 : « *Parce que il a pas la connaissance, il a pas la connaissance médicale, il sait pas euh... il sait pas où il va en fait.* »)

Un autre lui oppose justement qu'il doit informer ses patients.

(FG3 : « *Justement tu dois leur donner de l'information.* »)

Le patient peut rédiger seul ou être accompagné. En effet, le médecin a essentiellement une activité de conseil et d'explications des termes médicaux (E12 : « *Alors après ils peuvent me demander : « Comment on peut faire pour arrêter la sonde nasogastrique ? » « Comment on peut faire pour arrêter la perf ? » « Comment on peut faire pour ci, pour ça ?* ») mais n'a pas de rôle obligatoire.

(E12 : « *Alors bizarrement, je le voyais « sans moi » !* » ; FG1 : « *d'être avec le médecin et qu'on puisse les remplir ensemble* »)

Si cela est nécessaire, la rédaction doit se faire lors d'une consultation dédiée.

(FG1 : « *il faut que ce soit une consultation à part entière par contre !* »)

L'absence d'intervention médicale permet d'une part, de ne pas influencer le patient (E12 : « *J'ai pas participé à savoir ce qu'il veut après, je ne veux pas l'influencer en quoi que ce soit dans ses choix !* » ; FG3 : « *C'est quand même dangereux. 'fin on peut avoir ce pouvoir quand même d'orienter la décision des gens (G : Hum, hum bien sûr.) 'fin si voilà imaginons qu'on le rédige avec eux...* ») et également de gérer son temps.

(FG2 : « *le frein majeur c'est pas la peur de la réaction, y'a surtout le fait que ça va prendre un temps fou* »)

La personne de confiance peut accompagner cette rédaction, cela permet un temps d'échange et de créer du lien. (E11 : « *C'est pour ça que je trouve que c'est plus facile lorsqu'on est personne de confiance et qu'on rédige les directives anticipées justement on peut voir réellement comment la personne envisage les choses* » ; FG6 : « *ou de rédiger avec la personne de confiance des fois aussi* »)

Un médecin déclare que la rédaction devrait se faire en présence d'un témoin qui pourrait attester de l'aptitude mentale du patient à écrire ses directives anticipées avec l'inquiétude sous-jacente de poursuites judiciaires.

(E14 : « *un papier signé, on peut, peut-être, m'accuser que le patient n'avait pas encore tous ces esprits quand il a signé son papier ! Donc peut-être qu'il faudrait un témoin ... je sais pas !* » ; FG 1 : « *alors l'aide avec des témoins là je dois dire que c'est bien* »)

L'éventuelle présence d'un agent social est même proposée par certains médecins.

(FG2 : « *avec un écrivain public, avec un agent social* »)

B) Les moyens de conservation

Les directives anticipées doivent être conservées par le médecin dans le dossier médical (E11 : « Bah dans le dossier papier ! ») et par le patient. (E11 : « et la personne en a une copie ! » ; FG2 : « C'est quand même de sa responsabilité »)

Le fait de les garder dans le dossier permet de pouvoir en rediscuter et pour une majorité, le médecin généraliste est le meilleur garant (FG6 : « Je pense qu'on est le meilleur garant pour faire la collecte ») sauf pour un qui cite le médecin généraliste en dernière ligne.

(E14 « Le médecin traitant ... peut être ... »)

Un médecin parle même d'un rôle symbolique de cette conservation.

(FG6 : « je pense que c'est important que le patient nous le remette à nous quand même. (L : Nous informe mais nous le remettre à nous pourquoi ?) Ah je pense que symboliquement c'est important. Parce que c'est nous qui sommes garants quand même de sa prise en charge autour de la santé »)

Le dossier médical partagé (DMP) est une autre alternative.

(E11 : « Après il peut y avoir le DMP ... ou quelque chose comme ça » ; FG2 : « l'idéal ça serait le dossier médical partagé »)

Mais son utilisation est controversée à l'heure actuelle.

(FG 6 : « le fameux DMP que personne utilise »)

La carte vitale est un autre moyen de stockage de cette information.

(FG 6 : « ou même intégrer sur la carte vitale »)

Certains médecins citent également le carnet de santé.

(FG 5 : « Peut-être dans le carnet de santé »)

En EHPAD, un médecin propose un classeur dédié.

(FG 6 : « à la maison de retraite on a un classeur spécifique »)

La personne de confiance est également citée comme personne devant en avoir un exemplaire mais certains médecins ont un doute vis-à-vis du secret médical.

(E11 : « Après s'il y a une personne de confiance ... (doute) ... ah quoi que je ne sais pas si la personne de confiance doit en garder une copie ... je n'ai pas réfléchi à ça ... il faut que je réfléchisse ! »)

Un médecin oppose que la famille n'a pas de rôle dans cette conservation si le patient en a décidé autrement.

(E16 : « Si la patient n'a pas souhaité faire intervenir la famille, je ne vois pas l'intérêt de leur en donner une copie. »)

Un autre professionnel est proposé pour cette conservation : il s'agit du notaire. (E14 : « Je pense que le notaire il doit les avoir ! » ; FG1 : « Soit carrément on peut la déposer chez un notaire ») Mais la problématique du secret médical est à nouveau soulevée. (E12 : « est-ce que ça peut être divulgué chez un notaire ... Je ne suis pas sûr ... »)

Pour certains, tous les intervenants devraient avoir les directives anticipées (E12 : « *Que tout le monde en ait un exemplaire à la limite ... C'est-à-dire ? Le médecin, la personne de confiance, et puis après si il y a d'autres équipes ... je sais pas ... par exemple l'HAD* ») mais ils ne sont pas tous d'accord.

(FG3 : « *c'est-à-dire quelque chose de très privé et très secret quoi. (Silence.) (...) je pense que ça doit rester très intime quoi.* »)

C) La mise en disponibilité des directives anticipées

La remise en cause du secret médical est évoquée si les directives anticipées sont diffusées à tous les intervenants.

(E14 : « *Parce qu'on pourrait aussi admettre que ces directives soient secret professionnel, qu'il n'en fasse part à personne sauf à son médecin.* »)

Malgré tout, cette diffusion auprès d'eux permettrait une meilleure utilisation des DA.

(E12 : « *Donc je pense qu'il ne faut pas que ce soit un truc centralisé mais qu'il y en ait un peu partout !* » ; FG3 : « *qu'il faut le laisser à plusieurs endroits, il faut qu'il l'ait avec eux, la personne de confiance et le médecin.* »)

La création d'un onglet spécifique dans les logiciels médicaux serait également un moyen de mise en disponibilité.

(E13 : « *Si je le mets en courrier ou en note ce sera visible partout.* » ; FG5 : « *comme pour les vaccins, y'a un petit rappel dans le logiciel* »)

En effet, un médecin soulève l'écueil du format papier concernant la diffusion des DA.

(FG1 : « *avec ton papier tu ne peux pas le mettre en partage* »)

Le DMP a été cité pour conserver les directives anticipées mais serait un autre moyen pour les rendre accessibles.

(FG1 : « *Ce formulaire là il devrait être dedans* »).

Pour les nouvelles générations une application sur smartphone est même envisagée.

(FG6 : « *peut-être à plus long terme dans les mobiles* »)

Cependant, la disponibilité reste un problème et les médecins font une comparaison avec le don d'organes.

(FG1 : « *C'est un peu le même problème que le don d'organe* »).

À noter que cette réponse a été faite avant la nouvelle législation le concernant.

Ils proposent donc un registre national sur internet similaire à celui du registre national de refus du don d'organes.

(FG2 : « *prévu un site internet où les gens pourraient mettre leur directives ...* »)

Une carte commune avec la carte du don d'organe que le patient porte sur lui pourrait être une autre solution.

(FG5 : « *Sur la même carte (...) une face don d'organe, une face directivité anticipées* »)

Pour les médecins généralistes, le secteur hospitalier a également un rôle à jouer, avec un questionnement systématique de la part des professionnels de santé sur l'existence ou non de directives anticipées.

(FG5 : « faudrait (...) que ça vienne du service de dire les directives anticipées elles sont où ?)

Les compte-rendu d'hospitalisation pourraient également contenir un item « directives anticipées » comme l'item « transfusion » déjà présent sur tous les courriers.

(FG5 : « pourquoi pas avoir aussi en systématisé (...) l'item systématique directives anticipées oui/non »)

Par ailleurs, le praticien peut prévenir le SAMU de l'existence de directives anticipées concernant son patient.

(FG 6 : « c'est le faire acter au niveau de l'hôpital (...) et au SAMU »)

L'entourage ainsi que la personne de confiance ont également un rôle à jouer pour transmettre les DA selon les médecins.

(EI3 : « C'est une possibilité après ils ne sont pas obligés mais s'ils ne le font pas ça complique un petit peu car s'ils sont hospitalisés en urgence et qu'ils n'ont pas le papier ... ça passera à coté quoi ! »)

IV) LA PLACE DE L'ENTOURAGE DANS CETTE DÉMARCHÉ

A) Le rôle privilégié de la personne de confiance

Comme évoqué précédemment, la personne de confiance peut intervenir à plusieurs niveaux : de la réflexion à l'élaboration puis à la conservation voire à la transmission des directives anticipées.

Pour certains, le lien entre les directives anticipées, le patient et sa personne de confiance est créé naturellement au fur-et-à-mesure des consultations.

(FG6 : « En général, ils viennent accompagner de leur personne de confiance »)

Cependant il peut être fait à l'initiative du patient lui-même *(FG6 : « Elle m'avait donné le nom et le téléphone pour que je le note dans mon dossier et à l'inverse elle avait donné à cette dame mon nom et mon téléphone. Donc finalement c'est elle qui avait fait le lien pour que l'une et l'autre on puisse ... »)* ou le cas échéant, à la demande du médecin.

(EI2 : « Je lui ai dit que ce serait bien qu'ils en parlent à la personne de confiance »)

Néanmoins, deux médecins rappellent que ce lien n'est pas une obligation.

(FG5 : « Tu es pas obligé d'avoir une personne de confiance. » ; EI2 : « il a le droit de prendre ces décisions tout seul s'il le souhaite »)

Plusieurs médecins regrettent que, la plupart du temps, le patient n'ait pas une bonne notion des fonctions de la personne de confiance.

(FG5 : « c'est pas juste une personne qui aura les clés pour aller nourrir le chat »)

En effet, elle est parfois confondue, par manque d'information, avec la personne à prévenir.

(FG6 : « Alors ils ont tous désigné une personne de confiance, ils savent pas, ils ont jamais compris à quoi ça servait en fait, en gros c'est la personne à prévenir » ; FG3 : « Personne référente et personne de confiance en maison de retraite c'est pareil. »)

C'est pourquoi, un médecin rappelle les qualités nécessaires pour le choix de sa personne de confiance :

- Elle est le porte-parole du patient et doit transmettre au mieux ses volontés.

(E11 : « Elle est là pour décrire l'état psychologique ou du moins la vision de la personne par rapport à un certain thème qui peut être la mort, la dépendance... »)

- Il est plus facile qu'il s'agisse d'une personne avec qui il partage les mêmes opinions.

(E11 : « Elle le choisisse car elle sait que cette personne a, à peu près, la même vision des choses qu'elle ! » ; FG5 : « C'est une personne qui les comprennent voilà »)

Il rappelle aussi que le médecin traitant peut être la personne de confiance de ses patients.

(E11 : Ces personnes m'ont déjà désigné comme personne de confiance... euh donc c'est déjà des choses que j'ai fait »)

Un médecin pense qu'elle doit être en lien avec la famille.

(E15 : « Il faut qu'il y ait un lien ! Il ne peut pas y avoir de personne de confiance qui soit dissociée de la famille ! »)

B) Le lien avec la famille est probablement nécessaire

Ce colloque doit toujours être réalisé par le patient, avec ou sans l'aide du médecin.

(E12 : « lui dire qu'éventuellement à l'avenir ce serait bien d'en discuter entre lui, sa femme et ses enfants » ; FG6 : « moi je demande au patient d'informer (...) c'est pas à nous de le faire » ; « ça reste de sa responsabilité et pas de la nôtre »)

En effet, certains rappellent qu'ils ne peuvent transmettre eux-mêmes les directives à la famille du patient au risque de rompre le secret médical.

(E14 : « Je ne pense pas que ce soit au médecin traitant d'appeler ensuite sa famille un par un (...) ce serait du secret professionnel en plus ! » ; FG3 : « Est-ce qu'on a le droit déjà légalement, ça fait pas partie du secret professionnel ? »)

Cependant, la présence du médecin traitant, souvent médecin de la famille, peut être une aide précieuse pour mener cette discussion et établir ce lien, contrairement aux autres intervenants.

(FG3 : « Je crois que si on est le médecin de famille c'est plus facile » ; FG6 : « Soit on connaît la famille parce qu'ils font partis de la patientèle, parce qu'on les a déjà croisés, parce qu'on a déjà eu des entretiens et du coup le lien se fait naturellement »)

En effet il a un rôle central d'écoute et d'aide au dialogue tel un médiateur.

(FG5 : « tu vois le malade qui t'en parle mais qui veut pas en parler à la famille et puis tu vois le conjoint qui t'en parle et qui veut pas en parler au malade »)

Cela permet donc la préparation de la famille et son adhésion à la prise en charge souhaitée par le patient.

(E12 : « Je pense qu'on respecte plus les choses si tout le monde est au courant ! »)

En outre, le lien peut également se faire au décours d'une hospitalisation ou dans les suites d'une pathologie aiguë.

(FG6 : « mais ça avait permis avec la fille de discuter des choses, avec la maman aussi, entre ces deux épisodes, de ce qu'elle voulait, de ce qu'elle attendait, ce qui a permis de la garder à la maison de retraite »)

Deux nuances sont relevées.

Un médecin précise qu'il ne ferait intervenir que la famille proche.

(E12 : « *Je pense que c'est vraiment le cercle familial au premier degré* »)

Un autre, explique que la famille n'a pas de rôle dans l'élaboration des directives.

(E11 : « *Je ne vois pas pourquoi la famille aurait un rôle ... enfin on est toutes des personnes majeures ! (...) J'ai dit que la famille n'avait pas à intervenir dans la rédaction de la directive anticipée* »)

Malgré tout, un médecin pense qu'elle ne doit pas être exclue du dispositif (FG 3 : « *Elle ne doit pas non plus être exclue de la décision (...) du patient (...)* ») pour éviter les conflits.

(FG6 : « *les gens qui en auront moins parlé avec leur famille (...) on risquera d'être plus dans le conflit* »)

V) AVIS DES MÉDECINS GÉNÉRALISTES SUITE AU NOUVEAU DÉCRET

A) Le positionnement des médecins face au caractère contraignant des directives anticipées

Pour les médecins, elles ne peuvent pas être opposables car elles sont souvent trop imprécises pour aider à la prise de décision.

(E13 : « *Mais j'ai l'impression que dans 99% des cas, les directives anticipées ce sera un peu un truc « bateau » et ça ne gênera pas l'action du médecin, ça ne l'empêchera pas d'agir tel qu'il l'entend ou tel qu'on le fait d'habitude !* »)

Par ailleurs, il manque une certaine compétence médicale aux patients pour permettre d'appliquer complètement leurs directives.

(FG5 : « *je me vois pas prescrire une perfusion à quelqu'un qui s'encombre* »)

Certains médecins sont inquiets si les DA s'opposent à leurs propres valeurs.

(E14 : « *je serais même foutu de leur dire « c'est plus moi qui gère le truc, trouvez un autre médecin, parce que là il y aura une opposition entre mes valeurs et les leurs. » ; FG3 : ... si on t'oblige à faire quelque chose (D : On peut pas.) je pense que ça peut te mettre en difficulté.* »)

De plus, la prise en charge de la famille devient difficile si celle-ci s'oppose aux souhaits du patient.

(FG6 : *Est-ce que l'entourage est capable d'accepter... (L : Y'a des fois...) Mais des fois je dis avec les morts y'a aussi les vivants quoi.* »)

Elles ne devraient pas être contraignantes juridiquement mais déontologiquement.

(FG2 : « *ça doit pas être opposable au sens juridique, ça doit être opposable au sens déontologique.* »)

En effet, le respect du patient devrait se faire naturellement, (FG6 : « *Sur le plan éthique on veut légiférer parce que de temps en temps y'a des recours... judiciaires, alors on dit on va légiférer des trucs et puis finalement on réfléchit à des trucs qui se font de manière naturelle je pense depuis toujours.* ») suite à une formation à l'éthique des professionnels de santé et ne devrait pas passer par un formulaire.

(FG2 : « *je pense que le coté respect du point de vue du patient ne doit pas passer par les directives anticipées opposables mais par une modification de la vision de la prise en charge des médecins et du personnel* »)

L'opposabilité est mise à mal selon eux du fait de la durée illimitée des DA (FG5 : « on ne peut pas rendre opposable les directives écrites 10 ans auparavant ») et la difficulté de leur accessibilité.

(FG6 : « si on dit que c'est opposable, il faut mettre les moyens à côté aussi pour que ce soit atteignable pour tous les médecins »)

Par ailleurs, la collégialité demandée en cas de non suivi des DA est remise en cause par les généralistes du fait d'une non applicabilité dans leur pratique.

(FG5 : « Mais un avis collégial composé de qui ? Si c'est à domicile on fait quoi ? Mais y'a personne on est tout seul à domicile ? »)

Les médecins pensent que cela va rebuter les patients à rédiger leurs directives anticipées.

(FG6 : « ça veut dire ensuite que des gens vont avoir très peur à mon avis d'écrire »)

B) Le vécu des généralistes concernant l'injonction d'informer le patient

La question de devoir est litigieuse et provoque de l'agacement chez les médecins.

(FG2 : « Je pense que de toute façon nous obliger à en parler ou à le faire c'est complètement pas du tout opérationnel »)

Le sens du mot devoir est même questionné.

(FG5 : « Est-ce que ça veut dire : j'ai informé ce jour ? Et donc tu es libérée de toute obligation pour les prochaines années ? » ; FG5 : « ça veut dire quoi devoir d'informer ? »)

Ils décrivent une tâche supplémentaire parmi d'autres à réaliser.

(FG5 : « diluée dans pleins d'informations qu'on doit donner au patient ... » ; FG6 : « je trouve que le médecin généraliste il a beaucoup de devoirs »)

De plus la généralisation de l'information ne semble pas pertinente d'un point de vue médical (FG2 : « je suis pas sûre de la pertinence d'un truc comme ça. Est-ce qu'il faut que toutes les personnes de notre pays aient créé des directives anticipées, je ne suis pas sûre ») et risque de provoquer une perte de lien entre le patient et son entourage.

(FG6 : « Après si on le demande à tout le monde je pense que ça sera moins clair que là. »).

Il y a également la peur de générer une angoisse inutile.

(FG6 : « Et puis de faire peur aux gens tout le temps (...) en fait on leur fait peur sur tout »)

Malgré cette inquiétude, les généralistes reconnaissent leur devoir d'information et pensent qu'ils sont effectivement les mieux placés pour en parler.

(FG2 : « objectivement si on me demandait qui est la meilleure personne pour parler de directives anticipées je dirai le médecin traitant »)

Ce devoir d'information est également un devoir sociétal (FG3 : « Donc c'est un devoir d'information de la société. ») et un devoir des autres intervenants comme les médecins spécialistes qui suivent le patient (FG5 : « les spécialistes qui suivent les patients devraient aussi avoir le devoir d'informer les patients »), les infirmières libérales (FG5 : « les infirmières libérales ») et même l'assistante sociale. (FG5 : « Sensibiliser et dire l'information l'assistante sociale ça peut le faire »)

Le médecin ne doit pas être forcément l'initiateur (FG3 : « Non je pense qu'on a un rôle important (F : Ouais) qui sera indispensable mais on doit pas être forcément le déclencheur ») et une information générale préalable semblerait utile. (FG6 : « que les gens n'arrivent pas vierges de toutes informations dans le cabinet du médecin et qu'il y ait un débat publique »)

Un praticien souligne que cette information ne peut être délivrée si les médecins ne sont pas formés.

(FG3 : « Non mais c'est intéressant ce que dis F., ça me conforte l'idée que j'ai, qu'on a un devoir d'information mais que si on est pas au clair avec cette information on peut pas la donner. »)

Par ailleurs, les médecins montrent l'importance de savoir si le patient a été informé.

(FG6 : Du coup si y'a pas de directives tu sais pas si c'est le patient n'a pas été informé ou c'est qu'il ne souhaite pas en faire. Tu sais pas la différence entre les deux or c'est quand même important.)

Ils se demandent donc comment faire la preuve de cette information ?

(FG6 : « Mais dire qu'il a été informé c'est ... est ce qu'il a réellement été informé ? Est-ce qu'il a entendu ? » ; FG6 : « par contre il faut écrire quelque part le patient a été informé de la possibilité d'écrire ses directives anticipées »)

Ils craignent que le système soit détourné en défaveur du patient pour protéger les médecins lors des prises de décisions.

(FG6 : « Au lieu d'être au service du patient ça va être au service de la loi » ; FG6 : « C'est la perversion ... c'est le détournement du truc (...) c'est comme le papier avant de se faire opérer de la prostate où ils comprennent rien mais ils ont signé comme quoi ils ont été informés, éclairés... »)

(FG6 : « C'est peut-être pour ça qu'on dit légalement il faut le demander à tout le monde »)

c) Questionnements concernant la durée de validité des DA

Les médecins ne sont peu ou pas enclins à la disparition de la durée de validité des DA.

(E11 : « Euh...directives anticipées à durée illimitée je trouve ça un peu débile ... Je pense, à priori, dans la vie on a une réflexion sur la mort qui ne peut pas être la même justement si on a pas de problème, si on a déjà connu un problème ou alors si on est en plein dans le problème ! Et puis en même temps, tout au long de la vie, je sais pas mais quelqu'un de 20 ans ne peut pas avoir la même relation par rapport à la dépendance ou à la mort que quelqu'un de 80 ans ... enfin je sais pas ça ne peut pas être pareil ! La directive anticipée, se dire que c'est illimité ... NON ! »)

La plupart des médecins trouvent un intérêt à leur réévaluation régulière.

(E12 : « Les choix ils ont tout le temps de se modifier, voilà entre le moment où on a 20 ans et on se dit qu'on aura peut-être un cancer et à 60 ans, on aura pas forcément la même attitude et la même envie »)

Sa disparition entraîne un doute dans leur esprit (E12 : « *Donc c'est difficile d'être sûr que ce qu'il y a d'écrit c'est vraiment ce qu'ils veulent !* ») du fait selon eux d'une perte de pertinence du texte rédigé.

(FG2 : « *la personne qui écrit les directives anticipées c'est pas du tout la même personne que celle qui va vivre la maladie, 1 mois, 1 ans, 10 ans plus tard* »)

D) L'utilisation du formulaire par les médecins

1) Un outil de discussion

Malgré la méconnaissance de certains médecins sur l'existence de ce formulaire officiel établi par l'HAS, (FG6 : « *Euh je ne savais pas qu'il y avait le formulaire donc je n'en ai pas.* ») ils s'accordent pour dire qu'il s'agit d'un outil de communication autour des directives anticipées. (FG2 : « *un outil de discussion en fait.* »)

Pour une minorité, ils utilisaient d'autres formulaires en particulier en EHPAD.

(E13 : « *A la maison de retraite ils le proposent systématiquement, ils ont des imprimés !* »)

Cependant, tous ne l'utilisent pas aux mêmes moments dans la consultation.

En effet, certains s'en serviraient comme support d'information à donner dès la première consultation.

(FG3 : « *Je pense qu'il faut le donner le jour de l'information* » ; FG5 : « *Je pense que le plus simple est de le donner quand ils abordent le sujet* »)

Alors que d'autres l'utiliseraient en amont, pour inciter à engager la conversation, en le laissant en libre-service dans leurs salles d'attente.

(FG5 : « *Effectivement faudrait qu'on ait ça en salle d'attente* » ; FG2 : « *Le mettre dans la salle d'attente c'est pas mal* »).

À noter qu'un médecin s'y oppose.

(FG3 : « *Moi ça reste dans mon bureau, pas dans la salle d'attente* »).

Le formulaire apparaît donc comme un guide d'entretien, (E11 : « *plutôt des textes qui nous expliquent et qui formalisent ce que l'on doit rechercher à savoir sur le patient. Ça doit être des guides.* ») permettant de relayer une information formelle voir standardisée (FG5 : « *Avoir toujours le même support pour être sûre que le message délivré soit toujours le même* ») et qui faciliterait donc, pour le médecin, la discussion et apporterait du crédit. (FG5 : « *Je pense que je serais plus à l'aise avec un papier* »)

2) Intérêt des questions ouvertes

Il semble important que le formulaire utilisé n'ait pas ou peu de questions fermées pour plusieurs raisons : (E11 : « *Il ne faut pas que ce soit que des questions fermées* »)

- L'incompréhension des patients

(FG6 : « *soit ils écrivent quelque chose de leurs mains sur papier libre et peut être que ça correspond plus à ce qu'ils pensent vraiment (...) ou alors on prend un formulaire avec une liste pas possible où nous on est contentes (...) mais le patient n'y comprend rien* »)

- Au risque d'induire des réponses non représentatives des leurs souhaits réels.

(E11 : « *Quand on dit à quelqu'un : « Est-ce que vous voulez avoir un tuyau dans la bouche pour vous faire respirer ? » Quelle va être la réponse de quelqu'un de simple qui n'y connaît rien en médecine ? La réponse va être « Bah non, j'en veux pas. » c'est normal quand même non ? C'est trop réducteur ! »*)

Cependant, deux médecins rapportaient que les patients répondaient plus facilement aux questions fermées et proposaient une alternative : un questionnaire d'aide à l'écriture à questions fermées en complément du formulaire des directives anticipées.

(FG3 : « *C'est-à-dire qu'il y a un papier officiel où ils vont mettre par écrit leurs directives et peut-être qu'à côté tu peux avoir un questionnaire pour les aider dans la compréhension... de...du remplissage des directives anticipées. Moi je le vois comme ça, un questionnaire euh d'information avec des questions fermées oui/non, là nous on pourrait intervenir. » ; E11 : « *Je verrais bien des questions fermées initialement, pour tâter le terrain et après aller sur des questions ouvertes et prendre son temps dans une consultation entière concernant la fin de vie et les directives anticipées »*)*

Mais l'un d'eux ne se sentait pas à l'aise avec cela.

(FG3 : « *Parce que moi j'étais mal à l'aise avec des formulaires que j'étais allé récupérer, où on... on était pas d'accord avec le psychologue de l'établissement d'ailleurs. Où on disait : « est-ce que vous voulez être intubé ? Est-ce que vous voulez... » un formulaire très précis comme ça (...) Moi ça me mettait un peu plus mal à l'aise. »*)

3) Aborder des thèmes variés et personnalisés

Pour quelques médecins, il ne devrait pas y avoir de thème obligatoire ni trop précis (FG2 : « *parce que de toute façon plus ça sera précis et moins ça sera juste »*) mais plutôt des thématiques adaptées à la situation du patient.

(FG5 : « *moi je dirais ça dépend (...) j'attends pas les mêmes choses des directives anticipées d'un jeune de 20 ans qui a aucun souci que (...) des patients chroniques »*).

Il faut privilégier un abord plus conceptuel avec leur vision globale de la qualité de vie, de la dépendance, leurs peurs ainsi que leurs représentations de leurs maladies.

(E11 : « *Les directives anticipées c'est presque philosophique ! C'est quelle est notre relation à la maladie ? Quelle est notre relation à la dépendance ? Quelle est notre relation à la mort ? » ; FG6 : « *Quelles sont vraiment leurs peurs »*)*

Ainsi, les croyances personnelles du patient pouvant avoir un intérêt dans la prise en charge peuvent y figurer, (E13 : « *Alors oui si ces croyances personnelles ont un impact précis sur la prise en charge »*) notamment la religion (FG1 : « *Alors la religion déjà je pense que c'est important »*) mais cela reste controversé parmi les médecins.

(FG1 : « *Moi ça me gêne un peu que ça apparaisse dans le formulaire » ; FG5 : « *ça peut m'arriver de demander (...) est ce que vous êtes pratiquant ? (...) mais je l'attends pas forcément dans les directives anticipées »*)*

Pour d'autres, c'est le versant purement médical de la prise en charge (soins de confort, antalgie, alimentation, hydratation, oxygénothérapie, etc.) qui doit apparaître.

(E14 : « Ce qui est important c'est est ce qu'il veut qu'on fasse une réa ou pas ? Si il veut qu'on l'intube ou non ? Si il mange plus on lui met une sonde ou pas ? » ; E12 : « Après il y a l'alimentation, les perfs, les trucs comme ça »).

Selon deux médecins, ce serait l'unique thématique à aborder.

(E12 : « moi je resterais plutôt dans un truc médico-médical » ; E13 : « pour moi c'est uniquement les soins »).

D'autre part, pour la majorité des médecins, il est important de définir avec le patient :

- La notion d'obstination déraisonnable ;

(E11 : « pour la plupart des gens, les directives anticipées c'est : je ne veux pas d'acharnement » ; FG3 : « C'est là que tu dois discuter avec eux, c'est quoi que vous appelez acharnement thérapeutique ? »)

- La notion de refus de soin ;

(E13 : « par contre s'ils veulent vraiment des choses précises d'absence de traitement pour tel ou tel motif, il faut vraiment discuter avec eux pour qu'ils le mettent bien au clair. »)

- Les critères d'hospitalisation ou non ;

(E12 : « souvent la question, en tout cas en tant que médecin généraliste, la question c'est : Est-ce que je gère les choses à la maison ou est ce qu'ils veulent être hospitalisés »)

- La notion de don d'organe ou le don du corps à la science ;

(FG1 : « si je veux donner mes organes à la science ça doit être dit » / E14 : « Ah bah oui le don d'organe il faut en parler ! bah dans les directives anticipées il y a le don d'organe »)

- Le nom de la personne de confiance.

(E12 : « Après oui je pense que la désignation de la personne de confiance ça doit y figurer aussi »)

IV) LES OBSTACLES À L'UTILISATION DES DIRECTIVES ANTICIPÉES

Nous nous sommes intéressées aux freins, relevés par les médecins, pouvant expliquer la faible proportion de directives anticipées écrites jusqu'à maintenant.

A) Un dispositif méconnu

D'une manière générale, ce dispositif est peu connu par les médecins interrogés.

(E12 : « enfin je n'avais pas du tout connaissance des trucs de l'HAS avec les formulaires à remplir, moi je suis pas du tout au courant de ça » ; FG3 : « J'ai du mal à cerner si tu veux le contenu de ces deux mots : directives-anticipées, ça veut dire quoi ? »).

Pour certains, il est associé ou confondu avec d'autres sujets plus litigieux comme l'euthanasie.

(E14 : « Votre truc ça soulève la question de l'euthanasie ! » ; FG3 : « C'est une espèce d'euthanasie anticipée je dirais »).

Cette association soulève d'ailleurs une inquiétude.

(FG3 : « moi ça me fait un peu peur à chaque fois que j'entends les thèmes directives anticipées et euthanasie, là que tout le monde veut légiférer dessus, moi ça me fait très peur (...) »)

Cette méconnaissance peut s'expliquer par un manque de communication, d'expérience et de formation médicale relevées par une majorité des médecins.

(FG3 : « On est pas formé à donner cette information » ; FG6 : « Il faut parler des directives anticipées. On nous a jamais appris comment faire. » ; FG3 : « On n'a pas de pratique » ; E12 : « Enfin nous franchement en tant que médecin, j'en ai pas trop entendu parler, il n'y a pas de communication là-dessus ! »)

Ils déplorent aussi, l'absence de support d'informations à proposer aux patients.

(FG5 : « moi le frein ça serait de pouvoir leur proposer des supports à lire, sur internet avec des sources fiables »).

En effet, le dispositif est méconnu également par les patients.

(E13 : « je dois avoir une ou deux personnes mais c'est vraiment très marginal ! Les gens n'en parlent pas ! » ; FG1 : « Mais eux ils ne le savent pas trop non plus eux-mêmes »)

B) Un thème difficile à traiter

Comme les médecins l'ont signalé, les directives anticipées sont un sujet ardu. Cette difficulté en lien avec la fin de vie est détaillée à part entière dans un prochain chapitre.

Dans certaines situations où le médecin généraliste se sent prêt à parler des directives anticipées, il n'en a pourtant pas toujours la possibilité.

(FG6 : « Mais en même temps moi je l'ai évoqué plusieurs fois avec des patients et souvent c'est difficile »)

Par exemple, lors d'une prise en charge cancérologique où il se sent exclu de la prise en charge car le patient est suivi essentiellement par les confrères spécialistes.

(FG6 : « Quand ils ont le cancer, ils sont happés par le système de soins (...) je voudrais bien lui en parler mais... il m'a échappé ! »)

Ou lorsqu'il doit composer avec l'état psychologique de son patient en fonction de son cheminement dans l'acceptation de sa maladie.

(FG6 : « Il est dans cet espoir de vie, il est pas du tout dans cette réflexion d'envisager que ça va s'aggraver »).

Quelquefois, il se heurte au refus du patient d'en parler au moment choisi.

(FG6 : « le refus du patient à l'évoquer »).

Les convictions religieuses du patient peuvent également engendrer un frein à l'abord de la discussion par les médecins.

(FG 6 : « Parce que tu as aussi les conceptions religieuses des personnes ou des... qui peuvent interférer dans le ... les freins »)

C) Potentielle source de conflits avec la famille

Si les directives anticipées garantissent la prise en compte des souhaits du patient, elles vont parfois contre ceux de la famille et n'empêchent pas de possibles différends.

(FG4 : « Après la difficulté avec les familles c'est qu'elles ont aussi un ressenti. Comme ton patient qui voulait mourir chez lui et la famille était pas d'accord ... »)

Par conséquent, la crainte de poursuite judiciaire peut devenir un frein.

(FG1 : « Et par contre sur le plan juridique ? Si jamais un formulaire est écrit par un patient et que nous suivons à la lettre ce formulaire et qu'ensuite la famille dit « ah bah oui vous avez suivi à lettre ce formulaire et notre père/notre frère est décédé car vous n'avez pas outrepassé ce formulaire ... » sur le plan juridique, quelles sont nos implications ? »)

D) Un manque de temps

Tous les participants ont relevé comme principal frein le caractère chronophage de ce type de consultation tant sur l'abord que sur l'accompagnement de la réflexion ou sur l'aide à la rédaction.

(E11 : « la difficulté c'est le temps qu'on va avoir ... c'est bien de pouvoir initier un sujet mais après c'est bien de prendre le temps d'en parler » ; FG6 : « la seule chose qui me fait peur, c'est que j'ai peur qu'avec tout ce qu'on va leur demander maintenant, nos consultations sont déjà longues ... » ; FG2 : « C'est quelque chose qui peut potentiellement être très chronophage »)

En effet, il s'agit d'une tâche supplémentaire au médecin généraliste déjà très sollicité.

(E16 : « On est déjà largement sollicités pour pleins d'autres choses »)

E) Interrogations sur l'utilité des directives anticipées

Plusieurs médecins contestent l'intérêt du dispositif *(E13 : « Alors après j'ai un doute, quand même sur l'utilité quelque part » ; E15 : « Il y a des gens qui font des directives et puis il y a ceux qui bossent réellement » ; « Je ne suis pas convaincu du tout »)* car selon eux, cela relève de la relation de confiance entre le médecin et son patient.

Les DA ne font que formaliser le contrat tacite et le lien naturel déjà établis entre eux.

(E12 : « mais je pense que quand on est ouvert et qu'on passe du temps avec les gens pour en discuter, je ne suis pas sûr que ça a besoin d'être formalisé sur un formulaire » ; E15 : « Moi j'ai l'impression que ça se fait naturellement quoi ! »).

Cette formalisation inutile pourrait même avoir pour conséquence d'altérer cette relation si précieuse.

(FG2 : « si je suis bizarre, ils me feront moins confiance, s'ils me font moins confiance, ils accepteront moins les choses quand je leur proposerais »).

D'autre part, certaines directives anticipées déjà écrites, ne seraient pas forcément une aide pour les médecins qui les trouvent souvent imprécises et donc inapplicables.

(FG3 : « C'est tellement pas bien explicité ... » ; FG6 : « Finalement ça m'aidait pas et du coup c'est compliqué pour moi de l'aborder parce que finalement il faut être suffisamment précis mais les gens ils sont pas précis »).

De plus celles-ci ne concerneraient qu'une minorité de patients.

(FG2 : « la majorité des gens ne se sentent pas concernés (B : c'est ça) »)

Par ailleurs, le manque d'accessibilité peut rendre également le dispositif inutile.

(FG6 : « ils ont été pris en charge par le 15 et puis finalement jamais personne m'a demandé...ça servait à rien. » ; « à la maison de retraite le classeur était jamais à sa place »)

F) Réflexions autour de la généralisation du dispositif

Certains se questionnent sur l'intérêt de proposer les directives anticipées à l'ensemble de la population générale (E11 : « je ne suis pas forcément optimiste, par rapport à la généralisation de la directive anticipée dans la population ») notamment par rapport à l'âge des patients et à leur maturité (FG3 : « mais mourir. Tu vas demander à un ado mourir ? Il est immortel d'abord mais bon 18 ans y'a encore des ados à 18 ans, pas mûr encore, je sais pas... ») ou par rapport à leur niveau de connaissance médicale.

(FG6 : « est ce qu'il est vraiment en mesure de comprendre et de rédiger des directives anticipées » ; FG3 : « Parce qu'il a pas la connaissance, il a pas la connaissance médicale, il sait pas euh... il sait pas où il va en fait »).

D'autant que pour certains patients, la décision serait impossible à prendre et ils préféreraient se référer à l'avis de leur médecin et attendraient plutôt une posture paternaliste de sa part.

(FG3 : « je pense qu'il y a des gens qui sont pas... qui sauront pas c'est une décision trop lourde pour eux » ; E14 : « Des fois il y a des gens qui veulent que ce soit moi qui prennent la décision pour eux »)

Ils finiraient même par donner des réponses de complaisance pour ne pas contredire leur médecin.

(FG2 : « ils peuvent nous dire : bah oui oui d'accord on va mettre ça et puis en fait non ! »)

G) Validité des directives anticipées variables selon certaines circonstances

La durée de validité illimitée des directives est l'une des principales modifications du nouveau décret de 2016. C'est aussi une source d'inquiétude fréquemment retrouvée chez les médecins interrogés comme nous avons pu le constater.

Les souhaits des patients fluctuent en fonction de leur état psychologique. Le risque est donc que les directives anticipées ne soient pas actualisées en fonction des changements vécus.

(FG3 : « Parce qu'on sait pas à quel moment il est rédigé. Le patient il peut très bien rédiger ça à un moment où il est dans un état euh... psychologique particulier qui est passager et pas forcément penser réellement ça sur la durée. » ; FG6 : « On est censé respecté le désir du patient mais est ce que son désir (...) est réel ? (...) Est-ce que c'est pas la maladie qui fait ça »)

Certains médecins s'interrogent aussi sur la qualité des directives en fonction de l'état cognitif de leurs patients.

(FG5 : « Une fois qu'ils sont un peu déments quelle est la validité des directives ? »)

Par ailleurs, sur un plan pratique, un médecin s'inquiète de la validité des directives anticipées trouvées, si celles-ci sont conservées à plusieurs endroits ou par différentes personnes.

(E11 : « Comment on peut savoir que celles qui apparaissent sont bien à jour ? (...) Parce que même si elles sont valables à vie, comment peut-on être sûr qu'elles n'ont pas été modifiées ou résiliées ? »)

VII) LE PARALLÈLE ENTRE LES DIRECTIVES ANTICIPÉES ET LA DISCUSSION AUTOUR DE LA FIN DE VIE

A) Une difficulté souvent cachée

Certains médecins déclarent ne pas être gênés par ce sujet (FG2 : « Je pense pas avoir jamais eu de difficulté à parler de ça. » ; FG5 : « on en discute comme on discute du reste ») puis au cours des échanges rapportent quelques inquiétudes. (FG2 : « puis être au clair sur ses propres inquiétudes au moment où on en parle avec le patient » ; FG5 : « Bah je trouve ça très difficile moi »)

Selon eux, ils ont moins de difficulté à parler de la mort quand :

- les patients ont été informés de leur état et qu'ils en ont compris les conséquences.

(E12 : « ... Quand on est devant les patients et qui savent que ça va mal tourner, j'ai pas trop de difficulté à en parler avec eux parce qu'ils ont compris les choses. »)

- les patients sont âgés.

(FG6 : « parler du mourir chez les vieux oui (...) chez les jeunes c'est dur »)

Ils essaient de le faire de manière personnalisée, selon le cheminement du patient et de son entourage (FG5 : « ça dépend des patients, des situations ») mais cela reste difficile lorsqu'il existe une relation de confiance établie et donc une certaine proximité entre le médecin et son patient.

(FG3 : « Quelqu'un que je connais depuis plus de trente ans je suis son voisin. Ah ça m'a... ça fait gloups quand même donc euh...c'est pour ça, c'est compliqué. »)

En revanche, ils ne l'abordent pas chez des patients n'ayant pas de pathologie.

(E13 : « Quand ils ne sont pas malades je ne l'aborde pas ! Je ne sais pas pourquoi ... mais je ne l'aborde pas ! »)

Comme pour les directives anticipées, ils attendent souvent que le patient amorce la discussion.

(E13 : « Si les gens en parlent, ça ne me dérange pas d'en parler ! » ; E16 : « ou alors c'est le patient qui aborde le sujet et qui peut nous mettre facilement à l'aise ! »)

Dans les suites d'une annonce diagnostique et lorsque le patient a un espoir thérapeutique, la discussion semble souvent difficile à initier.

(E12 : « Quand ils arrivent et qu'ils ont un cancer du pancréas « Oui on me propose de la chimiothérapie », en même temps ils viennent d'avoir leur diagnostic, ils sont super actifs dans les traitements et nous d'en parler ... enfin ... de dire : « Oui si ça se passe mal qu'est-ce qu'on fait ? » C'est un peu compliqué ...d'aborder le sujet ... »)

Pour certains, l'échange se fait à demi-mot (*E15 : « Je me vois pas employer les mots « mort » » ; E15 : « on parlait d'autre chose »*) ou par le biais de moyens indirects.

(FG2 : « moi je l'aborde de façon un peu indirecte « vous avez pensé un peu aux démarches administratives ? » Avec un truc très vague hein comme ça »)

L'humour est souvent un moyen de se protéger pour aborder ces discussions difficiles.

(E12 : « Après chez les gens qui vont mieux, on en parle mais c'est plus sur un ton de la déconnade ! Alors c'est un moyen de se protéger aussi la déconnade ! »)

Un médecin évoque le fait que cela est plus facile quand on a soi-même été confronté à la perte d'un proche.

(E14 : « Absolument aucun problème, ça ne me gêne absolument pas parce que j'ai vu beaucoup de décès, parce que j'ai ma grand-mère qui est décédée, mon père qui est décédé. »)

B) Les limites à cette discussion

Cet échange est problématique car la fin de vie est souvent vécue comme un échec par certains médecins.

(E13 : « Hum non je crois que je ne le fais pas ! C'est pas que ça me gêne, mais on est pris dans notre activité de soin ... Et la fin de vie c'est un peu ... inconsciemment ... vécu comme un échec ! Je sais pas ... (rires) »)

En outre, l'hospitalisation, de plus en plus fréquente, des patients en fin de vie limite l'abord de ce sujet.

(E15 : « Moi je suis de moins en moins confronté à ça parce que les gens on les hospitalise beaucoup... » ; E16 : « je ne l'ai jamais ou rarement fait »)

Le manque de temps est également un problème (*E15 : « Moi j'ai été confronté à ça, ce sont des choses qui me prennent beaucoup beaucoup beaucoup de temps ... »*) ainsi que la charge émotionnelle qui s'associe à l'accompagnement des fins de vie.

(FG3 : « C'est vachement lourd une fin de vie. (...) » ; E15 : « En plus, la prise en charge de ça, c'est une prise en charge très lourde, sur le plan affectif ! »)

La vision essentiellement curatrice de certains médecins est également un frein à cette discussion.

(FG3 : « on est pas là pour accompagner la fin de vie (G semble en désaccord en hochant la tête). On accompagne mais c'est quand euh...on a plus autre chose à faire. » ; FG3 : « Alors que on est des battants plutôt pour la vie (...) »)

Un autre médecin conclut que ça n'est pas son rôle d'aborder ce thème.

(E15 : « Sincèrement j'aurai du mal ... je suis là pour soigner moi » « je fais (...) pour la vie »)

La mort est un sujet tabou selon certains médecins (*FG3 : « La mort c'est encore tabou, on est des soignants et on le voit en maison de retraite le personnel c'est un personnel soignant et c'est l'angoisse de la fin de vie (...) »*) car cela les renvoie à leur propre mort.

(FG3 : « Je reste persuadé que c'est le tabou de la mort, de la fin de vie qu'on a pas envie d'en parler parce que ça nous renvoie à notre propre mort aussi. »)

Un médecin dit ne pas être d'accord mais se cache derrière de l'humour.

(FG3 : « Moi je suis pas trop d'accord avec toi. La mort on en voit tous les jours, moi la mort ça me fait pas peur hein (E : Ah non ?!) surtout des autres (rires) »)

Pour un médecin la difficulté réside également dans la définition de la fin de vie.

(E11 : « mais la difficulté c'est que la directive anticipée c'est la fin de vie ! Ok ! Mais la fin de vie, on peut considérer que lorsqu'on va peut-être, être à risque de décéder d'une pathologie aigüe c'est une fin de vie ou pas ? Ou alors est ce que c'est vraiment une maladie longue, chronique, douloureuse et dans ce cas-là on parle de fin de vie et peut être que là, en effet, la directive anticipée a tout son sens ! »)

Par ailleurs, la vision de la mort par la société a changé et est devenue anxiogène. Les médecins constatent une diminution de l'accompagnement par l'entourage de leurs proches en fin de vie.

(FG3 : « Avant la mort faisait partie de la vie je pense et les familles euh euh s'occupait de leur mourant à la maison. Et c'était naturelle quoi c'est-à-dire, fallait prendre en charge son mourant. Maintenant les générations suivantes euh, redoutent la mort ça leur fait peur, il y a une espèce de...de miroir. »)

Un médecin parle de manque de courage de la société *(FG3 : « voilà on a quand même une société pas très courageuse des fois ... »)*, voir même d'un problème socio-culturel qui n'est pas une priorité *(FG6 : « ça dépend de la culture de la société (...) on est dans une culture de la vie à tout prix » ; FG1 : « C'est pas prêt dans la culture en France / Les Français ont du mal à aborder la mort d'une manière générale »)*

C) Les éléments moteurs pour cette élaboration

Malgré les difficultés des médecins, ils abordent directives anticipées et la fin de vie selon une approche personnelle car cela ne leur a jamais été enseignée.

(FG6 : « on va le faire comme on peut (...) on nous a jamais appris comment faire » ; FG6 : « toujours est-il qu'on nous a jamais appris à parler de la mort, qu'on l'apprend en faisant nos propres expériences » ; FG3 : « Si on a pas été formé à ça c'est plus du..., plus du ressenti, de l'intuition, des trucs comme ça. C'est pas le truc que tu peux enseigner à la fac, 'fin je sais pas. Faut faire comme si, faut faire comme ça, je trouve que c'est vachement individuel quoi. »)

Certains médecins parlent d'un ressenti qu'ils ont quand, dans une relation de confiance, ils peuvent avoir cette conversation.

(FG3 : « et puis on arrive à un moment donné où on peut le sentir... » ; FG3 : « Si on connaît bien la famille, le patient, qu'on sait un peu comment il fonctionne psychiquement et qu'on arrive à sentir 'fin des fois même c'est pas verbal »)

La loi Léonetti et l'apparition des équipes de soins palliatifs les ont considérablement aidés à améliorer leurs pratiques et ils se sentent moins isolés.

(FG3 : « Y'avait parfois des décisions très difficiles. Et moi j'avoue que la loi Léonetti nous a quand même aidé, nous aide. » ; FG3 : « Moi je suis confronté à l'hôpital local puisque c'est nous qui les prenons en charge et ce que je fais c'est que j'appelle X. hein, qui est le responsable des soins palliatifs. »)

Certains éléments propres aux médecins semblent, également être essentiels, comme l'âge, l'expérience professionnelle et leur rapport à la mort.

(FG6 : « c'est vrai y'a une question de personnalité et puis y'a une question d'âge aussi » ; « les expériences qu'on vit ça nous façonne forcément »)

Ainsi les ressentis du médecin et ses convictions personnelles pourraient jouer un rôle.

VIII) LES DIRECTIVES ANTICIPÉES, UN DISPOSITIF QUI POURRAIT ÊTRE UTILE S'IL ÉTAIT PLUS DÉVELOPPÉ

A) Leurs différents usages

1) Pour les médecins

Une grande partie des médecins signalent l'aide non négligeable que leur apporteraient les directives anticipées dans la prise de décision médicale.

(E14 : « Moi s'ils ont écrit qu'ils ne veulent pas de réa, ça peut être vachement utile, ça peut simplifier beaucoup la donne quoi ! » ; E16 : « Si ça peut aider à prendre des bonnes décisions » ; FG6 : « je pense que c'était plutôt pour aider les médecins à prendre les bonnes décisions »)

Ils s'accordent tous pour dire que les prises en charge de fin de vie sont souvent complexes, avec des décisions parfois lourdes de conséquences. Cette possibilité d'anticiper, avec le patient, les situations et d'adapter la future prise en charge en fonction des moyens disponibles, permettrait une meilleure qualité de soins.

(FG2 : « Et le faire à froid, on va dire dans une situation avec peu de stress, ça peut permettre de le refaire plus facilement 5 ou 10 ans après » ; « Comment on pourrait faire en fonction de ce qui pourrait arriver et aussi bah peut être nos propres limites à un moment »)

Le développement de ce dispositif est souhaité en institution.

(FG1 : « C'est un vrai sujet qui à mon avis devrait être développé, et notamment en EHPAD »)

Elles peuvent permettre aussi de « déculpabiliser » les médecins dans certaines situations.

(FG6 : « Et on a pas de problème de conscience non plus » ; FG5 : « Et peut être moins culpabiliser : je l'hospitalise pas donc je sais qu'il va mourir chez lui parce qu'il a bien dit, que c'était clair ») en remettant le patient face à ses responsabilités (FG3 : « ça peut le re-responsabiliser, responsabiliser la société. »)

Plusieurs praticiens relèvent la possibilité de s'appuyer, en tant que protection juridique, sur les directives anticipées en cas de litige.

(FG6 : « C'est aussi beaucoup pour protéger les médecins parce que tu peux t'appuyer sur un texte »)

Un médecin va même jusqu'à les comparer aux feuilles de consentement pré-chirurgicales.
(FG2 : « C'est un peu la même chose que quand ils signent un consentement pour un acte chirurgical ».)

Lorsque certains déplorent le manque de communication avec le médecin généraliste, lors de certaines prises en charge, d'autres espèrent que les directives anticipées replacent le médecin traitant comme représentant du patient.

(FG5 : « on peut espérer que l'hôpital nous prenne plus en considération comme porte-parole du patient. »).

Cependant, lors d'un entretien individuel, un médecin déplore la nécessité des directives anticipées pour guider des pratiques qui devraient être, selon lui, instinctives.

(EI6 : « parce que je regrette qu'on ait besoin de ça ! Je regrette que ça ne soit pas inscrit dans les gènes du médecin ! moi ça me paraît le « B.A-BA » qu'il n'y ait pas d'acharnement thérapeutique » ; « Je pense que c'est un dispositif qui est bien mais qui répond à une carence d'humanité ! »)

À noter que, pour quelques-uns, les directives anticipées ne sont utiles uniquement que pour le médecin, *(FG2 : « C'est un outil qui est là pour rassurer le médecin, qui est pas là pour le patient »)* ce qui ne fait pas l'unanimité. *(FG6 : « Moi je le voyais plutôt comme potentiel pour le patient »)*

2) Pour les patients

Les directives anticipées ont pour but de replacer le patient au centre de la prise en charge, *(FG3 : « il faut pas oublier que les directives anticipées c'est pour recentrer sur nos patients »)*

en s'assurant de faire respecter ses choix, dans la mesure du possible par l'équipe soignante. *(FG2 : « C'est essentiellement pour que les patients puissent donner leur avis dans des relations médecins-patients où ils avaient moins la place » ; FG6 : « le vrai usage finalement, c'est de donner le pouvoir aux gens de nous dire stop »)*

Ainsi, elles limitent l'obstination déraisonnable, par exemple en évitant des transferts inutiles la nuit, de l'EHPAD aux urgences.

(FG1 : « les régulateurs du SAMU avant d'envoyer une ambulance prennent connaissance du dossier du patient et sait si il y a des directives anticipées »)

Elles permettent aussi, d'appuyer les volontés du patient face à sa famille qui ne partage pas forcément les mêmes souhaits.

(FG6 : « C'est dire on suit ce que le patient voulait et qu'on s'occupe plus de ses parents » ; FG3 : « Nous devons faire en sorte que les choix (...) soient respectés quelque soient les motivations de la famille (...) et de son médecin. »)

Ce qui est finalement, en pratique, pas toujours aussi évident malgré les directives.

(FG6 : « Elle disait qu'elle voulait rester à la maison sauf que lundi, panique à bord, la famille n'était plus capable ... »)

3) Pour les aidants

Une fois encore, les directives anticipées apparaissent comme un moyen de communication permettant au patient d'aborder sa fin de vie avec ses proches.

(FG2 : « un moyen pour le patient d'aborder la discussion dans sa famille de ce qu'il peut advenir, pour qu'ils commencent à avoir une réflexion » ; « donc les directives anticipées sont

pas un outil de prise en charge mais un outil de discussion pour le patient au sein de sa famille »)

Elles permettent, de ce fait, à la famille de se préparer à cette période difficile et évitent d'éventuels conflits concernant la prise en charge.

(E15 : « je pense que c'est une bonne chose pour l'accompagnement de la famille aussi » ; E14 : « ça évitera des conflits entre médecins, entre le patient et sa famille »).

B) Leurs moyens de promotion

1) Une information grand public

Afin de rappeler l'existence des directives anticipées, plusieurs médecins ont suggéré l'organisation d'une campagne nationale d'information gérée par l'État, à l'aide d'affiches ou de flyers à disposition dans les cabinets médicaux, de spots à la télévision, à la radio ou sur internet.

(FG5 : « je pense que le principe de mettre une affiche (...) quitte à mettre des petits flyers. Parce que eux aussi, on voit que quand y'a des petits flyers, les flyers disparaissent hein. » ; « Ou un petit truc YouTube, 'fin je pense que si on veut aussi sensibiliser les plus, on va dire les populations plus jeunes » ; « Les médias faudrait ... si les médias en parlent alors là. » ; FG6 : « À la radio aussi. »)

Par ailleurs, un médecin semblant plus à l'aise, souhaite proposer son propre power point sur le sujet qu'il diffusera dans sa salle d'attente.

(FG6 : « je suis en train de mettre en place dans la salle d'attente un...une sorte de power point euh avec plein d'informations »)

Alors que d'autres préféreraient afficher les supports gouvernementaux pour conserver le caractère officiel de l'information donnée.

(FG5 : « Ça fera plus ..., plus officiel et plus ... (réfléchis), je sais pas. (...) Oui ça passera mieux »)

Ou comme nous l'avons déjà dit, laisser les formulaires à disposition des patients .

(E13 « effectivement je pense qu'il faut pouvoir leur en laisser à disposition et leur proposer de l'enregistrer dans leur dossier. »)

Certains proposent, en comparaison à l'ADOC, (Association de Dépistage Organisé des Cancers) d'envoyer un courrier de rappel au même titre que les courriers de dépistage de masse.

(FG2 : « Tu demandes à la CPAM d'envoyer un courrier tous les deux ans au patient. Comme ils le font très bien pour les mammo. et les colo. » ; FG6 : « la sécurité sociale qui rappelle qu'il faut faire des frottis (...) et aussi que y'a des directives anticipées »)

Les médecins pensent qu'ils doivent être également sensibilisés et surtout formés au dispositif.

(FG3 : « les premiers qu'il faut sensibiliser, c'est les médecins » ; « mais euh je pense qu'au moins déjà on doit être un peu formé » ; E12 « Donc il faudrait peut-être qu'on soit sensibilisé par les gens qui font les décrets »)

Cette information est importante, pour peut-être permettre de faire évoluer leurs pratiques.

(FG3 : « Tant qu'on n'est pas convaincu on va pas convaincre nos patients » ; « Déjà il faut que nous en tant que médecin on brise ce tabou-là. Tu vois c'est déjà que nous on arrive à se dire : voilà c'est une question que je devrais poser ! »)

Par ailleurs, certains rapportent que l'écriture de ses propres directives peut aider le médecin à aborder le sujet plus aisément en identifiant ses propres freins.

(FG3 : « C'est un sujet qui reste tabou je pense, je pense qu'on sera beaucoup plus à l'aise pour présenter aux patients le jour où on aura fait nos propres directives (...) Je suis en train de les faire, j'ai réfléchi. Je pense être prêt à aborder le problème car ça ne me pose plus de problème » ; FG5 : « ça peut être intéressant d'essayer, nous d'en rédiger (...) pour essayer de voir quel frein on peut avoir »)

2) Le rôle d'information des autres acteurs

Les spécialistes ont également un rôle à jouer notamment au cours des prises en charge cancérologiques.

(FG5 : « je pense aux consultations de cancéro. (...) c'est pas au moment de l'annonce mais dans toute cette prise en charge »)

D'autres intervenants paramédicaux comme les assistantes sociales, les pharmaciens, les assistantes médicales, les infirmières libérales, voir des infirmières dédiées à l'éducation thérapeutique (type Infirmière « Asalée »), sont proposés par les généralistes pour relayer les informations et inciter le patient à initier sa réflexion et à aborder la question avec leur médecin.

(FG5 : « les assistantes sociales (...) pourraient venir les informer aussi » ; FG2 : « le pharmacien, y'a plus de passage chez le pharmacien que chez le médecin » ; FG6 : « l'infirmière pour présenter, semer l'idée qui après va lui permettre au patient de s'y mettre et de nous en parler » ; « une assistante médicale payée par l'ARS »)

NB : Le système « Asalée » (action de santé libérale en équipe) est une expérimentation de l'HAS, dans certains endroits du territoire, mettant en œuvre une coopération entre un ou plusieurs médecins généralistes et une infirmière déléguée à la santé publique. L'objectif est une amélioration de la qualité des soins via des actions d'éducation, de dépistage et de prévention. Elle est rémunérée par une association « Asalée » via un fond d'intervention pour la qualité et la coordination des soins.

Des professionnels non médicaux sont aussi cités comme les notaires avec néanmoins une interrogation sur la préservation du secret médical.

(EI2 : « Je vois pas comment on pourrait sensibiliser les gens à ça ... les notaires (dit à demi-mot) (...) Mais après comme pour moi c'est du médical, et du secret médical potentiellement donc est-ce que ça peut être divulgué chez un notaire ... Je ne suis pas sûr ... »)

D'autre part, les associations de patients peuvent aussi être des relais.

(FG2 : « Après ça peut être aussi les associations de patient justement. Je pense qu'ils ont un rôle à jouer là-dessus »)

Un médecin propose même que les informations soient transmises via une cabine de télémédecine en s'appuyant sur le caractère systématique de l'abord.

(FG2 : « Ça sera absolument pas ciblé et euh...mais ça n'a pas besoin d'être fait par un médecin parce que à partir du moment où c'est pas ciblé ça nécessite aucune compétence et ça peut être fait pas un ordinateur »)

3) Plusieurs aménagements sont proposés

Les médecins ont rapporté plusieurs solutions pour développer le dispositif.

Les logiciels médicaux pourraient prévoir un onglet ou un système de rappel pour les directives anticipées.

(FG6 : « On va demander à Hellodoc de créer un dossier directives anticipées » ; FG3 : « on aura peut-être une case dans le logiciel médical » ; FG5 : « intégrer dans le logiciel (...) un item systématique »)

Certains proposent une rémunération incitative à la manière des ROSP (Rémunération sur Objectifs de Santé Publique)

(FG6 : « bah oui faut que ça soit dans les ROSP »)

Enfin, pour augmenter l'utilisation des directives anticipées, il est important, une fois rédigées, d'améliorer leur accessibilité et la mise en partage entre professionnels de santé via les différents moyens déjà cités précédemment.

(FG1 : « C'est un document qui mérite d'être mis en accès avec l'accord du patient à tout professionnel qui va avoir à prendre en charge le patient »)

IX) LA PLACE DE LA SUBJECTIVITÉ DE CHACUN DANS L'ABORD DES DIRECTIVES

A) L'interprétation par les médecins du ressenti des patients

Le ressenti du patient est perçu différemment selon les médecins. Il dépend selon eux de la manière dont est abordée le sujet, (E11 : « Ça dépend comment on amène les choses ! ») du relationnel déjà établi (FG3 : « Ça dépend de la façon dont on va le présenter, ça dépend du relationnel (F : Sincèrement...) qu'on peut avoir avec le patient.) et du vécu du patient. (FG3 : (...)) Je veux dire ça dépend de leur vécu.)

Certains pensent que les patients sont ouverts à cette discussion (E11 : « Parler de la fin de vie, parler de la mort, parler de la souffrance ... Non c'est quelque chose où je pense que les gens sont quand même assez ouverts. ») parce qu'ils ont peur de l'obstination déraisonnable.

(E13 : « Je pense que d'abord ça répond à une peur du patient. Une peur du patient qu'il soit prolongé indéfiniment, de souffrir longtemps pour rien, de se retrouver dans une situation où il perd complètement son autonomie et qu'il ne puisse plus contrôler cet état de fait et qu'on le prolonge pour lui »)

À l'inverse, une majorité pensent que les patients seraient surpris (E14 : « Il se sentirait prit au dépourvu, je pense dans un premier temps, car il n'y aurait pas pensé ! ») ou dans l'incompréhension (FG3 : « si on leur dit demain moi je pense qu'ils vont dire « nan mais de

quoi vous me parler docteur ? » Ils comprendront pas pourquoi on aborde ce sujet-là. ») voir même qu'ils deviendraient méfiants.

(E15 : « il va se demander si c'est pas un peu déplacé je pense » ; FG3 : « Mais je suis très sceptique sur la réception de, sur l'accueil que ça va avoir quoi. »)

Ils se fermeraient alors à la discussion.

(FG6 : (...) quand on commençait à parler un petit peu elle faisait (tourne la tête sur le côté) « on verra la prochaine fois »)

La population âgée serait moins choquée selon les médecins.

(FG5 : « C'est une génération qui a connu la mort »)

Un médecin pense que les patients pourraient envisager qu'il fait ça pour être rémunéré dans le cadre des ROSP.

(FG6 : Ou alors ils pourraient penser qu'on a une rémunération à faire ça. Rires.)

Un autre évoque même la superstition des patients.

(E14 : « Après il y a bien des gens qui pensent que ça tue ! »)

Leur principale inquiétude est de générer de l'angoisse ou de créer un malaise (E12 : « ... ils vont penser que ça va forcément se passer mal et du coup psychologiquement ça va être un petit peu difficile ! » ; FG5 : « J'ai peur que ça les choque quoi » ; FG3 : « C'est la crainte de la mort, y'a un philosophe qui a sorti ça : « ce qui fait le plus peur aux hommes c'est pas la mort c'est la crainte de la mort. ») voir dans certains cas de supprimer l'espoir de guérison du patient (E13 : « alors ... si le patient rentre dans une pathologie, lui parler de directives anticipées, est-ce qu'il va pas comprendre que pour nous c'est déjà plié et que déjà il faut penser à sa mort et à sa succession ... ») et par conséquent de briser la relation de confiance. (FG2 : « mais si je suis bizarre ils me feront moins confiance, si ils me font moins confiance ils accepteront moins les choses »)

L'abord systématique limiterait ce sentiment (FG6 : « aborder un peu de façon systématique (...) y'a pas l'entourloupe de se dire pourquoi il aborde ça ») ainsi que par l'initiation de la discussion via une infirmière dans le cadre d'un suivi de pathologie chronique et d'éducation thérapeutique.

(FG6 : Mais du coup, là effectivement si c'est une infirmière Asalée qui fait ça, la perception pour le patient ça sera moins difficile parce que c'est déjà des patients qui d'emblée ont une maladie chronique. Donc ils sont dans un autre processus que quelqu'un qu'a vraiment rien du tout quoi.)

Un médecin pense qu'il pourrait être surpris par un ressenti positif des patients sur l'abord de la discussion.

(FG3 : « Mais je pense qu'on peut être surpris (D : Dans le bon sens.) par certains patients oui, on va être surpris. »)

B) Une gêne globale des médecins

En premier lieu, les médecins ne se déclarent pas gênés (E11 : « Je ne me sens pas à l'aise, il ne faut pas exagérer ! (rires) Mais ce n'est pas quelque chose qui me pose problème ! ») mais pour certains il existe un blocage.

(E12 : « Mais au final, je me vois pas le faire quand même (Rire) Pourquoi ? Bah... »)

Ce blocage pourrait être lié à leurs représentations (*E12 : « Après c'est peut-être mes représentations à moi »*) ou à un éventuel transfert.

(E13 : « Peut-être que ... moi j'ai 62 ans ... peut-être dès 65 ans-70 ans c'est raisonnable ? (rires) »)

Pour un praticien, la génération à laquelle il appartient peut être un frein.

(E15 : « Mais sincèrement je me vois pas ! Après je fais partie de cette génération-là, vous, vous faites partie d'une autre génération ! »)

Mais cela est contredit par un autre médecin plus jeune qui a le sentiment inverse.

(E16 : « Mais voilà, je pense que je suis encore jeune et avec l'âge ça sera moins prégnant mais effectivement je ne suis pas à l'aise avec le discours sur la mort ! Alors que pour moi ça ne me pose personnellement aucun problème ! »)

Une autre difficulté sous-jacente est celle d'accepter le refus de soins.

(E13 : « J'ai l'impression qu'on a une prise en charge maintenant qui va déjà dans ce sens-là : l'absence d'obstination déraisonnable ... Je pense qu'on fera facilement ce qu'ils demandent ! Après si c'est vraiment quelqu'un qui refuse tout soin, c'est plus difficile pour nous de respecter »)

Il y a également un sentiment d'échec ressenti par certains médecins (*E16 : « Je ne sais pas si c'est mon âme de médecin qui n'a pas envie de parler de la mort ! Parce qu'on est avant tout là pour soigner et pour guérir ! Et c'est toujours, même si on n'y est pas pour grand-chose, un petit peu un échec ! »*) et une difficulté du fait d'un attachement aux patients.

Un autre écueil est de créer une inquiétude dans l'entourage du fait de sa propre angoisse. (*E16 : « Moi spontanément, envisager ce qui va se passer après leur mort pour eux, j'ai du mal ... Parce que je trouve ça délicat, parce que vis-à-vis des proches et de la famille ça veut dire qu'il va mourir et on n'a pas envie ! »*)

Dans une autre mesure, certains praticiens sont soulagés que la question ait été abordée.

(FG3 : « Je pense même que ça doit soulager parce qu'on se dit « tiens cette question-là au moins elle a déjà été abordée ». (E et G rient) Et dans tous les cas on aura pas de mal à la réaborder. » ; FG5 : « ça facilite presque le travail puisqu'on sait ce qu'ils veulent »)

D'autres sont surpris.

(FG6 : « Mais il m'a scotché... rires »)

Ils vont donc se questionner et rechercher une pathologie psychiatrique si un patient aborde spontanément la discussion des directives anticipées, (*E12 : « Bah alors déjà (Rires) s'il y a un patient qui vient pour me dire ça, je pense que je vais me poser des questions de son état psychique ! (Rires) »*) d'autant plus si le sujet est jeune.

(FG6 : « les jeunes de 30 ans qui me parlent de ça moi je pense (...) qu'y a un problème »)

Ils ont besoin de comprendre pourquoi le patient a cette démarche.

(FG2 : « qu'est-ce qu'il a en tête, qu'est-ce qu'il lui fait peur... »)

Malgré tout, un médecin trouve que la discussion est intéressante car elle permet de connaître encore plus précisément son patient.

(E13 : « Ce qui serait intéressant pour moi, c'est de provoquer la discussion avec eux, pour voir si vraiment c'est une attente globale comme tout le monde : « je veux pas finir comme un légume pendant des mois dans un lit ... » ou alors « non je ne veux aucune chimiothérapie, j'ai trop peur de ça, si j'ai un cancer je veux qu'on me laisse tranquille »)

C) La place des convictions personnelles du médecin

Les convictions personnelles interviennent forcément dans le rapport à la mort et donc dans sa façon de l'aborder.

(FG6 : « ça dépend aussi des convictions religieuses du médecin » ; FG6 : « conviction religieuse, convictions sociales et culturelles »).

Ce sujet a été évoqué spontanément par un groupe de médecin comme un élément influençant la discussion des directives anticipées.

(FG6 : Et je pense que y'a un truc qu'on a pas trop abordé c'est que ça dépend aussi des convictions religieuses du médecin.)

Elles évoluent aussi en fonction des expériences vécues en particulier de fin de vie.

(FG6 : Et puis y'a quand même une chose, c'est que maintenant 'fin avec notre expérience on est justement dans la conviction. On a la conviction que l'expérience d'une fin de vie ça peut être quelque chose de positif. Alors que en sortant de nos études je pense qu'on s'imaginait pas du tout ça quoi.)

Les médecins font ressortir une inquiétude, celle d'influencer le patient par ses propres convictions *(E11 : « (...) et puis de toute façon, nous même en tant que propre médecin on a une vision des choses et il peut être difficile de ne pas donner notre propre vision des choses aux gens, ce qui pourrait peut-être, un petit peu, modifier après leurs propres directives anticipées ... »)* et la difficulté de les laisser de côté.

(FG3 : c'est dur de rester totalement neutre quand le patient ...)

Ces dernières sont inévitables mais ne doivent pas avoir leurs places et le médecin doit absolument essayer de rester neutre.

(E11 : « Est-ce qu'il doit y avoir une place aux croyances et à la vision du médecin ? Non ! Après, réussir à faire disparaître tout son affect (rires) ça c'est une autre paire de manches ! » ; FG3 : « Mais faut essayer de les réduire. » ; FG3 : Oui mais si tu veux nous on a tous notre représentation de la mort, de la souffrance, etc. (F : Ouais.) Et je veux dire des fois (E en même temps : Des valeurs aussi.) oui par rapport aux propres valeurs et des fois tu n'es pas en adéquation avec le patient.)

Les directives anticipées permettraient cela.

(FG3 : Faut les réduire justement avec des documents établis. Et avec des directives anticipées. C'est pas nous qui devons choisir, c'est les patients ...)

Souvent il y a une projection du point de vue du médecin sur ces patients dans le cadre de l'obstination déraisonnable.

(FG3 : « Alors toi du coup tu leur dis « bah qu'est-ce que vous entendez par l'acharnement thérapeutique dans ce cas ? » Silence. F : (souffle) non parce que (rires), j'en ai une idée peut-être ouais. » ; FG5 : « Forcément (...) tu dois essayer de modifier un petit peu »)

Il y a pourtant une grande variabilité interindividuelle de cette notion.

(FG6 : « *fin encore une fois moi y'a des choses que je m'estime pas être de l'acharnement thérapeutique et dans des EHPAD certaines infirmières qui m'ont dit « ouais mais on avait dit qu'on faisait rien. »* »)

Une autre difficulté est également de repérer les convictions personnelles du patient et ses représentations.

(FG2 : « *y'a aussi toutes les croyances et les convictions liées à la maladie, aux représentations de la maladie, fin qui sont à mon avis beaucoup plus difficiles pour les médecins à gérer* »)

Pour certains, ce n'est pas un rôle médical que de garantir les croyances du patient (E12 : « *Alors honnêtement est-ce que nous en tant que médecin, on doit être garant que toutes les choses souhaitées par le patient soient faites ? Je ne sais pas si c'est notre rôle !* ») et que d'autres intervenants sont là pour ça.

(E12 : « *Après nous on a un rôle médical, s'il y a un rôle social, alors il faut que l'assistante sociale s'en mêle aussi !* »)

D) Un parallèle surprenant avec le testament

À de multiples reprises les médecins effectuent un parallèle entre les directives anticipées et un testament.

(FG3 : « *C'est comme un testament un peu, je dirais, hein ?* » ; FG6 : « *finalement j'y vois dans ces directives anticipées un peu un genre de testament* »)

Le notaire est même un des professionnels cités pour :

-garantir la conservation de ces directives

(E11 : « *Peut-être une copie au notaire ? (Rires)* » ; E14 : « *Je pense que le notaire il doit les avoir !* » ; FG1 : « *Soit carrément on peut la déposer chez un notaire* »)

-pour informer les gens sur le dispositif

(E12 : « *Je vois pas comment on pourrait sensibiliser les gens à ça...les notaires. (dit à demi-mot) (...) Quand les gens viennent pour leur succession, ça pourrait être aborder aussi* »)

Pourtant pour un médecin, les directives anticipées ne sont pas là pour garantir les croyances du patient.

(E12 : « *Je sais pas, pour moi, les directives anticipées, je voyais ça comme un truc médical et du coup c'est pour ça, je disais que c'est pas un testament.* »)

Ce serait plutôt l'objectif du testament selon lui.

(E12 : « *Du coup je vois plus ce truc-là dans un testament* »)

Cela se confronte avec l'idée générale de certains médecins.

(FG1 : « *Comme un testament ! car il y a un côté très testamentaire dans la présentation* »)

DISCUSSION

I) DISCUSSION AUTOUR DU CHOIX DU SUJET

Le sujet des directives anticipées est un sujet d'actualité. En effet, depuis la loi Léonetti de 2005, il y a eu de nombreux débats de société et de nombreuses études ayant traités ce sujet. La plupart des thèses trouvées s'intéressaient aux représentations des médecins ou des patients vis-à-vis des directives anticipées.

Dans une revue de littérature réalisée par la SFAR, « 84 % des occasions de parler des directives anticipées sont manquées par le médecin lors de consultations banales. Une autre étude montre que les médecins consacrent en moyenne 6 minutes aux directives anticipées et 91 % utilisent souvent des illustrations selon des « scénarios catastrophes » conduisant la majorité des patients à un refus de traitement tandis que seulement la moitié des médecins recherchent les préférences réelles du patient et explorent avec lui les situations incertaines. »(24)

La difficulté de l'abord a été régulièrement soulevée sans que des réponses soit réellement apportées (39). La question n'a jamais été posée directement aux médecins généralistes d'où la question de recherche de notre thèse.

Par ailleurs, notre travail a été réalisé pendant la discussion puis le vote de la Loi Claeys-Léonetti de février 2016 et son décret du mois d'août, période pendant laquelle la thématique des directives anticipées a été relayée de nombreuses fois dans les médias.

Depuis le recueil des données, une campagne d'information auprès des généralistes a été effectuée via l'envoi d'un livret explicatif (11).

Il y a même eu une campagne d'information auprès de la population générale via un spot publicitaire à la télévision début 2017.

Il semblerait donc intéressant de comparer les propositions des médecins généralistes recueillies lors de notre travail de thèse avec les dispositions prises par l'Etat à propos des directives anticipées.

II) DISCUSSION AUTOUR DE LA MÉTHODE

A) Choix de la méthode

Notre objectif était de recueillir l'attitude des médecins généralistes concernant leur abord, avec les patients, des directives anticipées et ainsi d'obtenir des pistes de réflexions sur ce sujet.

La méthode qualitative semblait donc être appropriée par sa démarche interprétative. Elle est en effet, très utilisée dans les pays anglo-saxons lors de travaux de recherche en soins primaires (35).

Nous avons fait le choix d'utiliser deux méthodes qualitatives, le focus group et l'entretien individuel, pour renforcer notre étude. Il nous semblait pertinent de chercher à obtenir la plus grande variété possible d'attitudes sur le sujet des directives anticipées par les focus groups

mais aussi de pouvoir explorer un versant plus personnel du sujet par les entretiens individuels.

En effet, il nous semblait que les directives anticipées étaient un sujet sensible car en lien avec les représentations et les convictions propres des médecins sur la fin de vie et sur la mort (33). Ce sujet soulève par ailleurs de nombreux questionnements éthiques, philosophiques ou religieux qui peuvent avoir une dimension très personnelle.

Ces méthodes permettaient également de s'intéresser au recueil des données non verbales, riches d'information, qui sont complémentaires à la communication verbale.

Mais notre choix méthodologique de croiser deux méthodes (focus group/entretien individuel) n'a peut-être pas été globalement pertinent. Alors que nous l'attendions peu, des idées ont également été apportées par les médecins, sur ce versant plus intime, lors des focus group en raison d'une dynamique de groupe. Effectivement, un climat de confiance s'était instauré dans certains groupes car les médecins travaillaient dans le même cabinet. Ce climat propice a également été dû au fait que certains se connaissaient depuis longtemps ou échangeaient régulièrement entre eux via un groupe de pairs.

B) Forces

1) Le travail en binôme

Le fait d'être deux chercheuses avait pour but d'augmenter la validité interne de notre étude. En effet, il nous a alors été possible de réaliser deux méthodes qualitatives différentes : les entretiens individuels semi-dirigés et les focus groups. Ces deux techniques ont été complémentaires et ont permis de recouper les informations recueillies. (32)

De plus, cela a permis une triangulation des données en croisant les analyses par les deux chercheuses. Chaque entretien et focus group ont été relus et codés par chaque chercheuse. Cette double analyse et la confrontation aux données de la littérature ont aidé à limiter le biais d'interprétation.

2) Les entretiens

Les entretiens individuels et les focus groups ont été dirigés grâce à une grille d'entretien à questions ouvertes ayant une trame commune. Ce questionnaire a d'abord été testé sur un groupe d'internes pour le focus group et sur un médecin généraliste pour l'entretien individuel. Tout cela a permis d'augmenter sa validité et la qualité du recueil de données.

Les entretiens ont eu lieu dans des endroits neutres et conviviaux, avec réalisation des échanges autour d'un buffet pour les focus groups, pour permettre une dynamique de groupe. Pour les entretiens individuels, le cabinet des médecins a été privilégié pour des raisons pratiques et pour assurer un cadre agréable au médecin généraliste favorisant ainsi un climat de confiance propice aux échanges. Ce lieu était donc moins neutre.

L'échantillon des participants préalablement décrit dans le chapitre « Résultats » était relativement varié permettant ainsi d'obtenir un panel de comportements des médecins généralistes interrogés.

3) Les données recueillies

La retranscription des données verbales et non verbales a été faite rapidement après les réunions pour éviter une perte d'information. Elle a été réalisée intégralement grâce aux notes prises par l'observatrice lors des entretiens et grâce à leur enregistrement par un magnétophone numérique, sans interprétation. Cela a permis de limiter le biais de mesure.

L'analyse des données a été faite au rythme des différents entretiens dans la mesure du possible pour limiter ce même biais.

Nos résultats ont été comparés à la littérature pour essayer d'augmenter leur validité externe.

C) Faiblesses

1) Biais internes

Nous n'avons aucune formation aux techniques d'animation d'entretiens collectifs ou individuels. Il y a donc pu y avoir des erreurs lors des échanges, avec des interrogations d'une manière qui pouvait influencer le discours des participants, ou parfois l'utilisation de questions fermées.

Malgré tout, nous avons essayé de limiter ce biais d'investigation, ainsi l'animatrice et l'observatrice ont toujours été la même personne. De même pour les entretiens individuels, la modératrice a toujours été la même.

Du fait de la méconnaissance du sujet par les médecins, comme relevée par de nombreux travaux, un bref rappel sur les directives anticipées a été effectué au début des entretiens. Cela a pu également entraîner un biais d'investigation.

La méthode qualitative et en particulier l'analyse nécessite une certaine expérience (36). Cette thèse étant notre première étude qualitative, la qualité de l'analyse a pu être un peu moins performante engendrant un biais d'intervention.

2) Biais externes

Par ailleurs, il n'y a pas eu d'intervention de personnes extérieures au monde médical pour mener les entretiens, ce qui a pu renforcer le climat de confiance et diminuer les réticences des médecins à s'exprimer lors des entretiens.

Ce biais lié à l'environnement des participants a pu être également limité en choisissant des lieux neutres, sauf pour le focus group 6 et les entretiens individuels pour des raisons pratiques.

De plus, il y a pu y avoir un « effet leadership » (35) lors de certains focus groups où les participants travaillaient dans le même cabinet et où une certaine hiérarchie était établie, ou par le fait que certains participants avaient une formation complémentaire en soins palliatifs.

Il y a également pu y avoir un biais de recrutement des participants. En effet, les médecins ayant acceptés de participer à l'étude étaient peut-être plus sensibilisés à ce sujet : certains avaient une formation en soins palliatifs. A noter que 10 médecins sur 24 étaient MSU et donc en lien avec la formation facultaire.

III) DISCUSSION AUTOUR DES RÉSULTATS

A) Les clés de cet échange

De multiples freins ont été relevés lors de notre travail. Il s'agissait de la méconnaissance du dispositif, la difficulté du thème de la fin de vie, l'inquiétude de poursuites judiciaires suite à des conflits avec les familles concernant les DA, leur caractère chronophage, le doute de leur utilité ainsi que la remise en cause de leur généralisation et de leur validité selon certaines circonstances.

Ces freins ont déjà été rapportés dans d'autres travaux (40). En particulier la méconnaissance des médecins et des patients ainsi que la difficulté du thème (41).

Malgré tout, les médecins ont eux-mêmes élaboré des pistes pour aborder les directives anticipées et résoudre ces principaux freins.

1) Les pistes proposées

a) Une information orale brève suivie de consultations répétées

Selon la majorité des médecins interrogés, il faudrait réaliser une intervention brève, similaire à celle du conseil minimal pour le tabac, puis dans un deuxième temps des consultations répétées pour rediscuter de cette information.

Cette réalisation, en plusieurs temps différents, permet de limiter le caractère chronophage des directives anticipées, qui avait été soulevé par les médecins.

Cela permet également un approfondissement de la réflexion pouvant aboutir à la rédaction des directives anticipées.

Une consultation dédiée a été proposée par quelques médecins mais la plupart du temps cette organisation était décriée du fait d'une mise en œuvre impossible à l'heure actuelle, avec des consultations de médecine générale de plus en plus surchargées.

L'abord quand il était réalisé par les médecins, se faisait souvent par des questions ouvertes, assez vagues.

Cette information orale, délivrée par le médecin à son patient, semble être essentielle au développement de l'utilisation des directives anticipées par les patients.

Une méta-analyse américaine publiée en 2007, étudiait l'impact d'une information interactive versus une information didactique par mail ou via un programme éducationnel sur le taux de rédaction de directives anticipées. Elle a montré l'importance de cette relation interpersonnelle et que l'information interactive était plus efficace mais plus coûteuse et plus longue (42).

En outre, une autre étude du même pays, a montré que l'association de plusieurs méthodes d'information (écrite, verbale, vidéo) était plus efficace sur le taux de rédaction des directives anticipées. L'information verbale associée à l'écrit était plus efficace que l'écrit seul. Il n'y avait pas de résultat significatif sur l'impact d'une seule méthode d'information sur le taux de DA rédigées (43).

Une étude anglaise, publiée en 2014, répertoriait les techniques pour aborder le sujet de la fin de vie. Il y avait :

- la « fishing question » ouverte non dirigée,
- les allusions vagues avec une information progressive pour permettre au patient d'éviter le sujet s'il le souhaite,
- les reformulations pour encourager le patient à échanger,
- les questions hypothétiques pour permettre au patient de s'exprimer avec une mise à distance protectrice.

Elle préconisait de laisser des blancs, d'éviter certains mots, d'être trop optimiste, d'avoir un débit trop rapide (44).

Un article publié en 2000 dans « The Journal of general internal medicine » préconise un abord en 4 étapes pour les patients en situation de fin de vie :

- initier la discussion,
- clarifier le pronostique,
- identifier les objectifs de la fin de vie,
- développer un plan de prise en charge.

Il est essentiel de vérifier la compréhension et d'identifier les souhaits et les besoins du patient. « Se poser les questions suivantes : Que sait le patient de sa maladie, de son évolution, de son pronostique ? Quelle idée a-t-il des traitements invasifs de sa maladie ? Que connaît-il des directives anticipées, qu'en attend-il ? Que peut-il aborder ce jour ? A-t-il une personne de confiance, des proches ? Sont-ils au courant de sa démarche ? Quels sont leurs avis ? » (5) Une bonne communication permet de limiter les principales peurs du patients (douleur, abandon, inconnu, indignité). Un langage simple sans sous-estimer les propos fait partie du savoir-faire communicationnel.

Un travail personnel des médecins sur leurs propres représentations et inquiétudes semblerait également important (45).

Le « Royal college of London » préconise de ne pas forcer la discussion, de réviser régulièrement les directives anticipées. Cela nécessite de l'entraînement et une formation des professionnels de santé (23).

b) L'importance de la relation interpersonnelle établie lors de cette information

L'importance de la connaissance du patient et du relationnel déjà établi semble, selon les médecins interrogés, primordiale pour effectuer cette discussion. En effet, il ne faut pas oublier que la relation médecin-patient est une relation singulière engendrant un contrat tacite naturel. Il faut donc éviter une dérive possible de la formalisation systématique qui pourrait conduire à une harmonisation des conduites et ainsi limiter la prise en compte des souhaits réels de chaque patient.

Pourtant, certains pensent que la systématisation est un réel appui surtout dans les suites d'une information générale au grand public. Un médecin propose l'utilisation de cabines de télémédecine mais cela ne fait pas l'unanimité et le caractère systématique de l'abord les divise.

Une étude américaine démontre l'importance de la relation de confiance établie et de la répétition de l'information par un professionnel de santé sur le taux de rédaction de directives anticipées (46).

c) Les personnes âgées ou ayant une pathologie sont les plus ciblés

Le caractère « sain » ou « jeune » d'un patient freine la majorité des médecins sondés à initier la discussion. L'abord semble, pour l'ensemble des praticiens, plus facilement réalisé chez des sujets âgés ou en institution ou en situation de fin de vie ou lors de la dégradation d'un état clinique d'une pathologie chronique.

Une étude montre qu'une majorité de patients atteints de cancer souhaite pourtant être informée des directives anticipées lorsqu'ils sont en pleine santé ou au début des traitements entrepris, cela devrait être systématique selon eux (47).

Une autre étude réalisée en France en 2011 montre que les patients sont ouverts et désireux d'informations sur la fin de vie. 93% des patients ayant répondu au questionnaire sont favorable à la rédaction de directives anticipées (48).

Dans une thèse, dans 70% des cas les patients « sains » expriment un soulagement et un sentiment de satisfaction et de sérénité après avoir écrit des directives anticipées (49).

Selon une thèse de 2016, 16.8% des patients connaissent le concept des DA et 4% des patients les ont rédigées. La majorité des patients ont déjà réfléchi à des souhaits relatifs à leur fin de vie (68.3%). 77.2% des patients interrogés estiment nécessaire d'être informés de l'existence des directives anticipées par son médecin traitant lorsqu'ils sont « en bonne santé », et 91.1% en cas de « maladie grave. » (50)

d) Persistance de la difficulté de l'instant à privilégier pour aborder le sujet

Cependant, la question du moment favorable pour informer le patient est compliquée. Cette difficulté fait l'unanimité des médecins sondés.

Ils proposent, malgré tout, de l'aborder lors :

- de la désignation de la personne de confiance,
- du choix du don d'organe,
- de l'évocation par le patient de l'acharnement thérapeutique ou de la maladie d'un proche,
- d'une dégradation clinique,
- de la discussion autour d'un traitement,
- de la création d'un dossier

Un seul médecin propose d'en discuter chez des gens ayant une profession à risque ou pratiquant un sport extrême.

Pour la totalité des médecins, la consultation d'annonce ou l'entrée en institution sont des moments à éviter.

Malgré leur ancienneté, des guides à l'usage de professionnels de santé apportent des éclairages similaires concernant le moment et le contenu de l'information à donner (2,7).

2) La place privilégiée comme informateur reconnue mais discutée par les généralistes

Les médecins consultés sont unanimes pour dire qu'ils sont les mieux placés pour parler des directives anticipées. Pourtant, ce devoir d'information est mal vécu. Il se rajoute, selon eux, aux multiples tâches déjà demandées. De plus, les médecins considèrent qu'ils ne doivent pas forcément être l'initiateur de cette conversation. D'après leur point de vue, ils ont

essentiellement un rôle de conseil, d'explication, de médiateur avec la personne de confiance ou la famille. Ils préfèrent que le patient soit à l'initiative de la discussion, cela est concordant avec d'autres thèses (17,31,51,52).

De plus, il est important de rappeler que dans notre étude, l'interprétation par les médecins, du ressenti de leur patient, était négative. Cela était valable pour l'ensemble des médecins. Pour eux, la plupart de leurs patients allait être surpris, gênés ou angoissés par cette information.

Il est intéressant de voir la contradiction du point de vue des patients. Pour ces derniers, le médecin traitant semble être un acteur favori pour cette information (12,26,30). En revanche, il doit y avoir une dissociation entre la prise en charge clinique et la personne qui informe sur le dispositif (47).

Selon les médecins interrogés, les directives anticipées permettent une meilleure qualité des soins en luttant contre l'obstination déraisonnable et en renforçant l'autodétermination des patients. Il s'agit d'un moyen de communication pour les médecins généralistes mais aussi pour les patients.

Pour certains praticiens, elles peuvent servir de protection juridique et on peut voir ainsi un risque de détournement du dispositif.

3) Créer une collaboration entre les différents professionnels de santé

Lors de notre travail, d'autres professionnels pouvant intervenir dans cette discussion ont été cités par les praticiens interrogés : un psychologue, un agent social, un notaire, un infirmier, un pharmacien, les associations de patients. Cependant, les médecins n'expliquent pas comment cette collaboration pourrait se faire.

Il faut rappeler que la question du secret médical a été régulièrement soulevée par les médecins, que ça soit sur l'abord, ou sur le fait de la conservation du document par une multiplicité de personnes, ou du fait d'une large diffusion.

La création d'un registre national de recueil, où le patient transmettrait lui-même ses directives anticipées, limiterait ce risque.

Dans une étude américaine réalisée auprès d'infirmières, elles reconnaissent également leur rôle d'information et d'éducation sur le dispositif. Pour elles, une collaboration entre professionnels est essentielle à l'aboutissement de directives anticipées (53).

On peut ainsi voir dans l'association Asalée mettant en place un lien entre un médecin et une infirmière déléguée à la santé publique un exemple français pouvant développer cette collaboration autour des directives anticipées.

Dans une autre thèse, le notaire a été également cité par des patients comme personne pouvant informer (41). Pour rappel, cette idée a été développée en Autriche où le notaire est le garant des directives anticipées. On s'aperçoit ici du caractère « sacré » de la formalisation écrite de ses souhaits du fait de ces comparaisons itératives au testament et le lien fréquent avec le notaire.

B) La culture palliative à développer

Le développement d'une culture palliative chez les professionnels de santé et auprès de la population générale permettrait probablement d'améliorer la relative méconnaissance des directives anticipées, de réduire la difficulté du thème de la fin de vie et de modifier la perception des praticiens concernant l'utilité des directives anticipées.

1) Rassurer les médecins par une formation médicale adaptée

a) Les perceptions des médecins

Il ressort de notre travail de thèse que l'ensemble des médecins a une interprétation négative du ressenti de leurs patients lors de l'abord des directives anticipées. L'inquiétude principale est de générer de l'angoisse chez les patients par cette discussion.

Par ailleurs, ils sont gênés par cette discussion du fait selon eux de leurs propres représentations de la mort et de la fin de vie et de la peur d'un éventuel transfert.

Leurs convictions personnelles ont une place importante dans cette difficulté. Les directives anticipées pourraient permettre de les limiter.

La préoccupation d'influencer le patient par ses propres convictions est prépondérante et les médecins ne souhaitent donc pas pour cette raison être présents lors de la rédaction des directives anticipées dans la mesure du possible.

La présence du médecin traitant lors de la réflexion ou même lors de la rédaction divisent les participants de notre étude. Une majorité pense que ce n'est pas leur rôle et qu'il risque par ailleurs d'influencer les patients par leurs propres convictions personnelles. Pour d'autres, le médecin a un rôle d'accompagnateur avec des informations et des explications aux questionnements des patients. On s'aperçoit par ailleurs qu'ils s'adapteront au cas par cas en fonction de leur patient et des problèmes rencontrés.

La mort reste un sujet tabou et anxiogène. Il ressort des entretiens que la difficulté de l'abord de la fin de vie, en médecine générale, est souvent liée à une charge émotionnelle importante, du fait d'une relation de proximité.

Un autre élément exprimé par certains médecins est parfois, leur sentiment d'échec lors des situations de fin de vie lié à une vision principalement curatrice de leur métier lors de la formation médicale.

Une autre thèse retrouvait également ce souci des médecins de provoquer de l'anxiété chez les patients (52).

Une étude, réalisée entre 2011 et 2012 en France, a évalué l'impact d'une information sur la personne de confiance et sur les DA à des patients atteints de cancers pulmonaire ou digestif incurables. Elle a montré que l'hétéro-évaluation de l'anxiété du patient, à propos de cet échange, par l'investigateur était supérieure à l'auto-évaluation par le patient (47).

On voit donc ici l'intérêt que pourrait avoir une formation des professionnels de santé à ce dispositif ainsi qu'une réassurance vis-à-vis de cette angoisse, qui est semble-t-il surestimée par les médecins.

Une autre difficulté résulte du fait que les médecins sont de moins en moins confrontés à gérer ces situations de fin de vie, en raison d'une hospitalisation, de plus en plus fréquente,

des patients malgré leur souhait inverse. Selon l'INSEE (institut national de la statistique et des études économiques) en 2014, 37% des décès ont eu lieu à domicile. Pourtant pour 85% des personnes interrogées par l'IFOP (institut français d'opinion publique) en 2016 leur souhait est de décéder à domicile (54).

Tout cela nécessite donc un savoir-faire communicationnel pour lequel les médecins ne sont pas tous formés. En effet, certains patients signalent parfois un manque de psychologie des médecins (41)

b) Une formation spécifique des praticiens

Un des moyens de promotion des DA serait donc une formation sur le dispositif car l'ensemble des médecins relève un manque d'enseignement facultaire sur les soins palliatifs et en particulier sur l'abord de la fin de vie. Il pourrait également s'agir de FMC (formation médicale contenue), de groupe de pairs, etc.

Les médecins ont signalé, en particulier les plus âgés, une diminution de la difficulté de la gestion de la fin de vie et une diminution d'un sentiment d'isolement lors de ces prises en charge depuis le développement des soins palliatifs.

En effet, l'enseignement en soins palliatifs était inexistant pour environ la moitié des médecins de notre thèse, puis il s'est longtemps limité à quelques heures d'enseignements théoriques au cours de l'externat. Cependant avec la volonté de l'Etat de promouvoir les soins palliatifs, cette formation tend à s'étoffer avec l'ouverture de terrains de stage pendant l'internat dans des services de soins palliatifs, la création en 2002 d'un Diplôme Inter universitaire (DIU) pluri professionnel (accessible aux médecins, pharmaciens, infirmiers, psychologues etc.) et celle d'un Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires (DESC) en 2005, réservé uniquement aux médecins.

Cette sensibilisation de la jeune génération de médecins à la culture palliative et notamment aux directives anticipées, se reflète bien dans la thèse de A. Hugues en 2016. Elle rapporte que sur 2310 internes de médecine générale ayant passé leurs Epreuves Classantes Nationales (ECN) de 2012 à 2014, 94,7% d'entre eux connaissaient le dispositif des DA et 89,8% seraient à même de le proposer dans leur activité future, car 73,6 % pensent que les directives anticipées sont une aide à la prise en charge (55). Ce constat est donc très encourageant pour la promotion des directives anticipées et pour « la gestion des fins de vie ».

Une étude américaine réalisée auprès d'infirmières a montré que 60% d'entre elles connaissaient le dispositif des DA. Elles en avaient une confiance modérée du fait, pour certaines, d'une expérience où l'on en avait pas tenu compte. Elles signalent une plus grande facilité à en parler avec de l'entraînement grâce à une formation et avec l'expérience (53).

Il est donc important de sensibiliser les médecins aux soins palliatifs et de les former à l'utilisation des différents dispositifs établis par la loi pour renforcer l'autodétermination des patients, l'alliance thérapeutique et limiter l'obstination déraisonnable. De multiples études confortent cela (48,52,56).

2) Intérêt d'une campagne d'information grand public

Mis à part le souhait du développement d'une formation médicale appropriée à l'évolution de la législation, d'autres moyens de développement ont été évoqués par les médecins de notre étude dont une campagne d'information auprès du grand public. La société et en particulier l'État, sont sollicités par les médecins pour gérer cette sensibilisation auprès de la population.

En effet, selon une thèse de 2014, la connaissance théorique des médecins améliore partiellement le recueil des DA et une sensibilisation plus globale est nécessaire (57).

Comme nous l'avons relevé à plusieurs reprises, le principal frein à l'élaboration DA est la méconnaissance du dispositif tant par la population générale que par les professionnels de santé.

De par ce constat, l'IGAS en 2012 proposait de charger le CNSPFV de la mission de « faire connaître la loi à tous les citoyens dès qu'elle sera votée et par tout moyen : campagne d'information grand public, formation et information des professionnels et des associations d'utilisateurs ». Ainsi, elle envisageait une montée en charge progressive de la rédaction des DA « pour avoir une cible de 10% de la population âgée de plus de 18 ans à l'optique de 10 ans soit 500 000 nouveaux formulaires remplis par an » (12).

Cette campagne d'information nommée « La fin de vie : Parlons-en avant » est composée de deux volets et est inscrite 3 ans plus tard, dans le Plan national 2015-2018 présentée par Mme Touraine pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie.

Le 1^{er} volet s'adressant aux professionnels de santé, n'est lancé qu'en décembre 2016. Il comprend une fiche informative et un guide « repères » envoyés à tous les médecins ainsi que des encarts dans la presse professionnelle. Ce guide rappelle très brièvement les objectifs de la loi du 2 février 2016 en incitant le médecin à consulter différentes « fiches pratiques » disponibles notamment sur le site internet du ministère des affaires sociales et de la santé. Il cite aussi les autres aides à disposition des praticiens comme la mise en place d'une plateforme téléphonique d'écoute, des guides à la rédaction sur le site internet de l'HAS ainsi que la disponibilité des équipes dites « ressources » de soins palliatifs (11).

Il est aussi précisé l'existence de formations dédiées « à l'accompagnement de la fin de vie » qui sont cependant, jusqu'à ce jour introuvables sur le site du ministère des affaires sociales et de la santé. Ces dernières étant pourtant un des principaux leviers proposés par les médecins de notre étude.

Le 2^{ème} volet de la campagne d'information (« La fin de vie, et si on en parlait ? ») s'adresse à l'ensemble de la population générale et s'est déroulé du 20 février au 20 mars 2017. Elle était composée de deux annonces de presse, de bannières disposées sur différents sites internet et réseaux sociaux, d'un site internet dédié (58) et d'un spot télévisé de 25 secondes se voulant probablement « léger » pour ne pas « brusquer ni culpabiliser » les téléspectateurs comme le souhaitait Mme Touraine lors de sa conférence de presse pour le lancement de la campagne (59). Il s'ajoute à cela des « événements » organisés partout en France par le CNSPFV avec pour titre : « les directives anticipées, à quoi ça sert ? » dont le contenu est peu explicité et qui débiteront début mai 2017.

Cependant, aux vus des moyens déployés et du constat jugé « inacceptable » par Mme Touraine « que 9 Français sur 10 ne connaissent pas la loi » (59), on peut se poser la question de la raison de la durée si courte de cette campagne ? Comment en seulement 2 mois, pourrait-on rattraper un retard de plus de 10 ans ?

Cette sensibilisation étant en cours, il semblerait intéressant de rechercher dans quelques mois, l'impact de cette campagne d'information sur la connaissance du dispositif par la population générale et sur le taux de rédaction des directives anticipées.

À noter que parmi les autres moyens de promotion énoncés dans notre thèse, les médecins proposaient l'envoi de lettre de rappel, sur le même principe que les courriers de dépistage systématique envoyés par l'ADOC. Cette idée n'a pour l'instant pas été retenue.

Cependant, selon la revue de littérature de la SFAR, d'autres moyens de développement ont été jugés utiles, notamment des aide-mémoires électroniques ou des courriers concernant les directives anticipées envoyés directement aux patients (24).

C) Les réponses apportées par le nouveau décret aux obstacles relevés par les médecins

- 1) Le formulaire officiel est un nouveau soutien dans l'élaboration des directives anticipées

Comme nous l'avons vu dans notre étude, la création d'un formulaire officiel est approuvée par la majorité des médecins interrogés. En effet, sans l'avoir lu, ils pensent déjà pouvoir l'utiliser en tant que support d'information et guide d'entretien car celui-ci pourrait faciliter les échanges avec le patient et appuierait leur discours. Cependant, la manière de l'utiliser n'était pas unanime : certains le laisseraient en libre-service dans leur salle d'attente alors que pour d'autres ce document doit rester dans leur bureau.

L'utilisation d'un formulaire comme outil de communication a été relevé dans d'autres thèses, notamment en 2015, par A. Chassaing (40) qui concluait que « ce support permettrait en effet de guider l'information à délivrer, de faciliter le dialogue », elle proposait donc en comparaison avec le formulaire disponible via la SFAR la création d'un questionnaire à réponses ouvertes.

M. Mellin en 2014, a évalué l'impact d'un formulaire, qu'elle a elle-même créé, sur le taux de rédaction des DA et en a conclu la nécessité d'avoir deux documents distincts en fonction du statut malade ou non du patient (57).

En outre, comme le notifiait le Pr Sicard dans son rapport en 2012 (8): « Des directives anticipées sans contenu compréhensible sont un outil totalement vain ». En effet, jusqu'alors en l'absence de formulaire officiel, les quelques directives écrites ne mentionnaient, en général, que la notion de refus d'obstination déraisonnable sans même la définir, les rendant peu informatives. Dans d'autres cas, il était proposé aux patients de remplir un questionnaire en cochant des cases prédéfinies comme notamment l'ancien formulaire disponible sur le site Ameli.fr ou alors de s'inscrire que ses coordonnées sur une carte pré-remplie comme le proposait l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD). Ces dernières options rendaient la rédaction pour les patients certes plus aisée, mais soulevaient la question de la

présence d'une véritable réflexion sur le contenu et sur la portée de leurs directives comme le souligne le Dr Fournier du centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin (10).

Le formulaire proposé par l'HAS depuis août 2016, apparaît donc comme étant l'une des clés pouvant améliorer significativement la lisibilité des directives anticipées, sans être pour autant le modèle unique, comme cela avait pu être mentionné en 2015 (12).

En effet, celles déjà rédigées sous un format différent restent valables et si plusieurs formes sont écrites pour une même personne, la plus récente sera prise en compte.

Il est intéressant de voir que les thèmes évoqués par les médecins interrogés dans notre étude sont relativement tous présents dans le formulaire officiel.

Il s'agissait :

- de la vision globale de la qualité de vie, de la dépendance
- de leurs peurs et représentations concernant leurs maladies
- des traitements à mettre en place
- du don d'organe ou du don du corps à la science
- la désignation de la personne de confiance
- le lieu de fin de vie

La notification par le patient de sa religion semblait inappropriée à une minorité de médecins qui souhaitaient essentiellement une description purement médicale de la prise en charge.

Concernant le formulaire, la première partie concernant les informations ou souhaits non médicaux, incite le patient à exprimer sa vision de la qualité de vie, ses peurs et ses convictions personnelles qui sont des aspects considérés comme importants par les participants de notre étude. On peut noter que même si cette partie est la deuxième page à remplir sur la version imprimable du formulaire officiel, elle est étonnamment restreinte et il semble difficile de résumer sa vision et ses choix de vie en seulement trois lignes (60).

Cette volonté d'intégrer un « volet général non médical » fait sens en comparaison avec les modèles de formulaires suisses qui intègrent sur une page entière la création d'une échelle de valeurs personnelles (13).

Pour la deuxième partie orientée « médicale », elle se rapproche quant à elle du modèle allemand avec la notion de contextualisation, en demandant au patient de rapporter leurs souhaits toujours en fonction « des situations dans lesquelles il risque de se trouver ». On y retrouve la définition légale de l'obstination déraisonnable qui comme le rappelaient les médecins de notre thèse, doit être explicitée. Ainsi, le formulaire propose d'aider le patient à définir ses limites à l'aide d'exemples non exhaustifs. Enfin la notion de sédation continue et profonde présente dans le formulaire, a été peu mentionnée dans notre thèse cela peut s'expliquer par le fait qu'elle est reconnue par la loi que depuis février 2016.

Cependant, même si le formulaire officiel semble répondre aux attentes des médecins de notre étude, la thèse de M. Mellin montre que la création et la mise à disposition « d'un formulaire d'Aide à la Rédaction des Directives Anticipées (FARDA) » aux médecins généralistes des Pyrénées Atlantiques n'augmentaient pas le nombre de directives anticipées rédigées par leurs patients (57).

De même, en comparaison à certains pays d'Europe (Belgique, Danemark ...) proposant ou imposant déjà un formulaire officiel, les taux de rédaction ne sont pas plus élevés qu'en France (12). Néanmoins, en association avec son FARDA, elle proposait une plaquette informative qui lorsqu'elle était utilisée par les médecins, elle aboutissait à la rédaction de DA dans un cas sur deux (57).

Ce constat appuie l'idée qu'un temps préalable d'information de la population générale et de formation des praticiens est indispensable pour pouvoir utiliser de la meilleure façon les moyens à disposition dont le formulaire.

Notre travail s'étant déroulé un mois après la mise en ligne des nouveaux formulaires, aucun des médecins ne les avaient lus, lorsque à la fin des entretiens, nous leur avons montré les modèles, l'avis global était plutôt positif. Il serait intéressant, de réinterroger des médecins généralistes dans quelques mois, pour recueillir leurs avis, après qu'ils aient eu l'occasion de les utiliser en pratique concernant leur lisibilité, leur praticité et leur utilité.

2) Un système de conservation et de mise en disponibilité décrit

Concernant la conservation des directives anticipées, les médecins interrogés dans notre étude évoquaient en premier lieu, leur dossier médical puis par le patient lui-même ou par sa personne de confiance. Quelques-uns d'entre eux proposaient aussi de les intégrer au DMP, tout en critiquant ce dispositif qui, selon eux, est trop complexe et très peu utilisé. Il est pourtant aussi cité comme moyen de mise en disponibilité des directives. D'autres médecins soumettaient la création d'un registre national en comparaison avec le registre national de refus du don d'organe, cette idée est aussi évoquée dans plusieurs thèses ultérieures (20,40,57).

La place de la famille, pour ces deux dispositions, est variable selon les différents médecins questionnés. Pour certains, elle n'a aucun rôle à jouer alors que pour d'autres elle est nécessaire pour obtenir un consensus et faire respecter les souhaits du patient. Comme nous l'avons vu précédemment, la question du secret médical a été soulevée par certains médecins concernant les personnes pouvant conserver ou avoir accès aux directives anticipées. Ils n'apportent pas de solution à cet écueil. Le registre pourrait en être une.

Dans le rapport de l'IGAS, la conception d'un registre *de novo* n'était pas une priorité et le budget nécessaire à sa future création était jugé plus utile pour la promotion des DA ou l'accompagnement au remplissage du formulaire. Plusieurs opérateurs ont été néanmoins étudiés : l'Agence de Biomédecine (qui était déjà gestionnaire du registre de refus du prélèvement d'organe), l'Institut national de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM), l'Agence des systèmes d'Information Partagé de Santé (qui gère le déploiement du DMP), l'ADMD ou la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS). Il est choisi au final, pour une question de coût et de rapidité de mise en œuvre, que le registre fasse partie du DMP car comme le conclut le rapport : « aucun des autres opérateurs ne fera mieux, plus vite et à meilleur coût. » (12). C'est pourquoi, dans toutes les fiches d'information de la campagne, le patient est invité à conserver ses directives dans son DMP.

Cependant, à l'heure actuelle, le DMP n'est toujours pas accessible sur l'ensemble du territoire français. En effet, depuis sa création en 2004, sa mise en place n'est toujours pas effective, actuellement neuf départements sont en phase d'expérimentation et sa généralisation est prévue normalement pour 2019. L'Indre-et-Loire est l'un des neuf départements « test » et pourtant ce dispositif est loin de faire l'unanimité chez certains médecins interrogés, qui critiquaient la lenteur du système et qui ont peu d'espoir après plus de 10 ans d'attente... Pourquoi avoir donc choisi, un système encore non opérationnel pour la conservation et surtout la mise en disponibilité des directives anticipées ? L'intérêt de l'actuelle promotion des DA devient limité puisque l'Etat n'est pas en capacité de proposer un système effectif pour l'ensemble de la population. En effet, l'impact de cette campagne d'information risque d'être amoindri par cette difficulté organisationnelle.

Or, comme l'ont noté certains médecins de notre étude, la mise en disponibilité des directives anticipées est une priorité indispensable si celles-ci sont contraignantes.

3) Un caractère contraignant qui divise les médecins

Comme l'avance le Dr Fournier, présidente du CNSPFV, la loi de 2005 bien que nommée « relative aux droits des patients » accordait une place relative à la volonté du patient puisque c'est le médecin *in fine* qui avait le dernier mot dans la décision médicale lorsque la personne n'était plus en capacité de donner son avis (10). Ainsi les modifications de 2016 et donc l'apparition d'un caractère plus contraignant des DA redonnent un poids nettement plus important aux souhaits exprimés par le patient.

La modification de la loi permet donc une plus grande liberté décisionnelle au patient et augmente son pouvoir dans les orientations des choix.

Cependant, cette caractéristique est relativement controversée lorsqu'on s'intéresse aux études antérieures. En effet en 2014, dans la thèse de C. Lebon, les patients s'inquiétaient qu'en l'absence d'un caractère opposable, leurs directives anticipées ne soient pas prises en compte (49). Dans celle de M. Mellin, les médecins concluaient qu'un effort était à faire pour leur donner plus de considération, notamment par la création d'un pouvoir contraignant (57) et enfin dans celle de E. Dalmas, la non opposabilité apparaissait comme un frein à la rédaction des directives anticipées (61).

A contrario, dans l'étude du Dr Fournier s'intéressant aux patients de plus de 75 ans, 83% des personnes interrogées exprimaient ne pas être intéressées par les DA et 36% d'entre elles pensaient que le dispositif était au mieux inutile au pire dangereux car pouvant entraîner « une perte de chance » si le médecin avait l'obligation de les suivre (10).

Cette crainte de freiner le patient à l'écriture de ses DA, compte-tenu du caractère contraignant, a aussi été évoqué par les médecins que nous avons interrogés.

Dans notre étude, les médecins étaient globalement contre cette nouvelle caractéristique pour plusieurs raisons :

-Premièrement, ils s'interrogent sur l'intérêt de cette modification car selon certains, cette « judiciarisation » de la relation médecin-malade n'est pas nécessaire. Le respect des volontés du patient devrait éthiquement se faire de manière naturelle. Ainsi certains proposent plutôt une formation à l'éthique des professionnels de santé et concluent que les DA devraient être opposables déontologiquement mais non juridiquement.

De plus, d'autres médecins s'inquiètent de devoir appliquer des directives susceptibles de s'opposer à leurs propres valeurs et ainsi se mettre en difficulté dans des situations de fin de vie déjà délicates à prendre en charge. Cette confrontation entre leurs valeurs peut même entraîner une rupture de la relation selon un médecin.

-Deuxièmement, la notion de compétence médicale des patients était mise en doute et questionnait ainsi la validité des DA. En effet, comment s'assurer que les décisions écrites ont été prises en ayant connaissance des évolutions possibles de la pathologie ou des thérapeutiques disponibles ? S'il s'agit d'un patient ayant des troubles cognitifs ou psychiatriques, comment distinguer, par exemple, la part d'un désir légitime et lucide d'arrêt de soin avec la part due à une dépression pouvant être passagère ? De même, comment appliquer ces directives sans connaître l'état d'esprit du patient ?

Afin d'aider les médecins à définir cette capacité de décision relative aux traitements de fin de vie, l'HAS propose quatre aptitudes que les médecins doivent retrouver chez leurs patients: la capacité de compréhension des informations médicales, la capacité d'appréciation de la situation incluant les conséquences de ses choix, la capacité de raisonnement pour expliquer la raison de ses choix et la capacité à les communiquer (13).

C'est pour s'assurer de retrouver l'ensemble de ces critères, qu'il est conseillé aux médecins d'anticiper au maximum l'écriture des directives anticipées chez les personnes dites « vulnérables ».

À noter qu'au Canada et en Angleterre, ces aptitudes sont garanties par un témoin lors de la rédaction des directives anticipées. Cependant, des études ont montré que la présence obligatoire de ce témoin lors de la rédaction limitait l'utilisation des DA par les patients (24). Une étude aux États-Unis réalisée entre 1996 et 2009 montrait que la méfiance des médecins, à propos des directives anticipées utilisées en psychiatrie, diminuait s'ils étaient associés à la rédaction car cela permettait une négociation et une information des patients sur les risques en cas de refus de traitement. Cela s'oppose à la vision des médecins interrogés, de rester en retrait lors de la rédaction pour justement ne pas influencer le patient.

-Troisièmement, si cette anticipation garantit des directives écrites par des patients étant en pleine possession de leur intellect, elle est néanmoins source d'inquiétude. En effet, les médecins s'inquiètent de devoir appliquer des directives possiblement obsolètes compte tenu de la suppression de leur révision obligatoire.

Comme le rappelle la SFAR en 2015, les souhaits exprimés par le patient peuvent évoluer en fonction de multiples facteurs, elle l'illustre en relevant deux études qui pour l'une indique que les choix des patients seraient stables sur une durée de 1 à 2 ans et pour l'autre que pour des personnes souffrant de pathologies chroniques graves, 38% changeaient d'avis à propos de la réanimation cardio-respiratoire, 1 an après leur DA initiales (24).

Aux vues des opinions recueillies dans notre étude, l'obligation d'une révision à un temps donné devrait être rediscutée car elle avait l'avantage d'imposer au patient et/ou au médecin de rediscuter des directives déjà écrites et de maintenir leur relative validité dans le temps.

4) Un caractère chronophage de ces consultations non valorisé

La totalité des médecins que nous avons interrogés, ont cité le manque de temps comme principal frein à l'abord et à l'accompagnement des patients dans la rédaction de leurs directives anticipées. En effet, ils rappelaient que la difficulté était double : il faut pouvoir trouver le temps d'initier la conversation mais aussi en dégager pour ré aborder et approfondir les réflexions.

Cet obstacle a aussi été retrouvé de nombreuses fois dans d'autres thèses (31,41,51,57,62). Une méta-analyse américaine en 2012 rapporte que pour un premier abord des DA, 30 minutes serait au minimum nécessaire (53). Une étude suisse quant à elle, montre que pour aboutir à la rédaction des directives, il faut en moyenne 3,2 heures d'entretien (63). Comment donc concilier ce temps dans des consultations de médecine générale dont la durée moyenne est de 16 minutes ? (64)

L'idée d'une revalorisation financière à type de cotation spéciale avait déjà été écartée par l'IGAS fin 2015 mais celle-ci proposait d'intégrer l'aide au remplissage des directives anticipées « aux missions du médecin traitant » sous entendant un nouvel indicateur de ROSP (12).

Cette hypothèse a d'ailleurs été soumise par certains médecins de notre thèse, tout comme dans d'autres travaux (31,40,62).

Les directives anticipées n'ont pourtant pas été abordées lors des négociations conventionnelles de 2016. Cela reporte donc de 5 ans, la possibilité d'une rémunération incitative pour les médecins à l'accompagnement aux DA.

Comme le signale l'espace éthique de Bretagne, « la problématique éthique est donc la suivante : le manque de temps, le manque de disponibilité, le manque de formation du médecin à la communication en situation complexe, la non-reconnaissance et la non-valorisation effective de l'acte de communication comme un acte soignant à part entière, ne risquent-ils pas de conduire à un dévoiement de l'outil potentiel que sont les DA, qui pourraient ne devenir alors qu'un formulaire de nature administrative toujours proposé mais renseigné de façon inadéquate ? » (65)

CONCLUSION

Au cours des soixante dernières années, hommes et femmes ont gagné 14 ans d'espérance de vie en moyenne. Cette évolution a imposé un changement de pratique médicale avec l'émergence de pathologies chroniques intriquées les unes aux autres. L'objectif des prises en charge n'est donc plus essentiellement la guérison mais aussi l'accompagnement des malades. Ainsi la notion de qualité de vie (mesurée parfois en nombre d'années en bonne santé) est un autre indicateur à prendre en compte en association avec l'espérance de vie. Dans ce courant, la promotion et le développement des soins palliatifs ont été et restent une nécessité. Selon l'OMS, « les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle (...) ils soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal (...) » La prise en charge de la fin de vie est alors, devenue une pratique médicale concernant tous les médecins. Les quinze dernières années ont été par ailleurs marquées par le souhait des personnes malades d'être impliqués plus activement dans les choix concernant leur fin de vie. Cette attente sociétale a été inscrite dans plusieurs textes de loi.

Avec les directives anticipées, les patients ont la possibilité d'exprimer leurs volontés concernant leur prise en charge au cours de cette période, dans le cas où ils ne seraient plus en capacité de le faire. Les médecins généralistes sont désignés, par les patients eux-mêmes, comme un des principaux acteurs du développement de ce dispositif.

Notre étude montre que malgré leur connaissance imparfaite et leur manque d'expérience, les médecins interrogés s'appuient sur leurs compétences pour élaborer de nombreuses pistes et modalités pour aborder le sujet avec les patients. Ils le font ou envisagent de le faire par exemple, de manière progressive et répétée, en s'aidant éventuellement de l'intervention d'autres acteurs médicaux. La relation interpersonnelle, créée au préalable entre le patient et son médecin, semble nécessaire pour aborder ce sujet. Le formulaire, utilisé de différentes manières et à différents temps de la consultation en fonction des médecins, apparaît être une aide également. Il sert à la fois de support d'information aux médecins et de guide d'entretien. Son principal écueil est sa conservation et sa mise en disponibilité auprès des différents intervenants du patient. La création d'un registre national limiterait ce problème et les conséquences qui en découlent : questionnement sur la révision des DA, applicabilité de leur caractère contraignant. Par ailleurs ce temps de parole et d'échange autour de ce sujet devrait peut-être, être revalorisé et reconnu pour encourager son développement.

Il n'en demeure pas moins que cet exercice est jugé difficile par la majorité des médecins, tant à l'initiation de la discussion que lors de l'accompagnement de la réflexion, en particulier avec des personnes jeunes ou n'ayant pas de maladie.

Dans cette démarche, la personne de confiance est apparue comme une aide précieuse pour le patient dans l'accompagnement et la conservation des DA.

En outre, un des éléments indispensables au développement du dispositif semble être selon les généralistes, une sensibilisation générale envers nos concitoyens via des formations des professionnels de santé et une campagne d'information nationale du grand public.

Il est important de rappeler que les directives anticipées ont une fonction symbolique dans le rapport à la mort. Comme nous l'avons vu dans notre thèse, elles sont un outil de communication avec nos patients sur la fin de vie. Ainsi, si la sensibilisation générale ne s'accompagne pas nécessairement d'un accroissement majeur du taux de directives anticipées rédigées, on peut espérer qu'elle aura au moins l'intérêt et le mérite de favoriser le développement d'une réflexion générale sur la fin de vie dans notre société.

BIBLIOGRAPHIE

1. Callu M-F. Approche juridique des directives anticipées. *Éthique Santé*. 2007;4(4):225–7.
2. Espace éthique Rhône-Alpes, editor. Guide “Les directives anticipées en pratique”. Un guide de conseil à l’usage des professionnels. [Internet]. 2014. Available from: <http://www.espace-ethique.org/ressources/revues-et-publications/guide-les-directives-anticipées-en-pratique>
3. Guide on the decision-making process regarding medical treatment in end-of-life situations [Internet]. *Bioethics*. [cited 2017 Mar 23]. Available from: <http://www.coe.int/web/bioethics/guide-on-the-decision-making-process-regarding-medical-treatment-in-end-of-life-situations>
4. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie [Internet]. 2005-370 avril, 2005. Available from: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&dateTexte=&categorieLien=id>
5. Haas S, Guédon E, Joly C, Déchelotte P. Directives anticipées : quels enjeux éthiques et quelles recommandations pratiques ? *Éthique Santé*. 2007 Dec 1;4(4):218–24.
6. Décret n°2006-119 du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires) [Internet]. 2006-119 février, 2006. Available from: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000456203>
7. Réseau Champ ardennais accompagnement soins palliatifs. Guide sur les directives anticipées à destination des soignants [Internet]. Reims:RéCAP; 2013. Available from: http://reseaux-sante-ca.org/IMG/pdf/guide_16p.pdf
8. Sicard D. Penser solidairement la fin de vie. Rapport à François Hollande Président de la République Française. [Internet]. 2012. Available from: <http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf>
9. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie [Internet]. 2016-87 février, 2016. Available from: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031970253&categorieLien=id>
10. Fournier V, Berthiaud, Kempf, D’Haussy. Quelle utilité des directives anticipées pour les médecins ? *Presse médicale* [Internet]. 2013 [cited 2017 Mar 23]; Available from: <http://www.em-consulte.com/article/816221/alertePM>

11. HAS, CNSPFV. “Mieux accompagner la fin de vie en France”. Repères à l’usage des professionnels de santé. [Internet]. 2016. Available from: <http://www.spfv.fr/sites/default/files/file/guideA5LafindevieParlonsenAvant.pdf>
12. IGAS - Inspection générale des affaires sociales. Expertise sur les modalités de gestion des directives anticipées de fin de vie [Internet]. 2015 [cited 2017 Mar 23]. Available from: <http://www.igas.gouv.fr/spip.php?article523>
13. HAS. Note méthodologique et de synthèse documentaire. “Pourquoi et comment rédiger ses directives anticipées?” 2016.
14. CCNE. Avant-propos à l’avis N°121 du Comité consultatif national d’éthique [Internet]. 2013. Available from: <http://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/fin-de-vie-autonomie-de-la-personne-volonte-de-mourir#.WOS1ahjpORs>
15. Fournier V, Trarieux S. Les directives anticipées en France. *Médecine Droit*. 2005 Sep;2005(74-75):146–8.
16. Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. Les décisions médicales en fin de vie en France. 2012 Nov;(494).
17. Mondo A. Opinions des médecins généralistes et des patients consultants en médecine générale sur les modalités et les obstacles de la discussion à propos des directives anticipées et de la fin de vie [Thèse d’exercice]. [France]: Université de Versailles-Saint-Quentin-en-Yvelines; 2008.
18. Mignot M. L’urgence palliative en médecine générale: la fiche SAMU-PALLIA 56 un outil d’anticipation centré sur la loi Léonetti [Thèse d’exercice]. [France]: Université européenne de Bretagne; 2013.
19. Ledoux M, Rhondali W, Monnin L, Thollet C, Gabon P, Filbet M. Directives anticipées: représentations d’infirmiers et de médecins en 2012. *Bull Cancer (Paris)*. 2013;100(10):941–5.
20. Jory-Pascal N. Directives anticipées: avis des patients de médecine générale dans l’Hérault [Thèse d’exercice]. [France]: Université de Montpellier. Faculté de médecine; 2015.
21. Valsésia A-C. Directives anticipées dans la relation médecin-malade dans le cadre des décisions en fin de vie du point de vue des patients [Thèse d’exercice]. [2014-....., France]: Université de Bordeaux;
22. Beek KV, Woitha K, Ahmed N, Menten J, Jaspers B, Engels Y, et al. Comparison of legislation, regulations and national health strategies for palliative care in seven European countries (Results from the Europall Research Group): a descriptive study. *BMC Health Serv Res*. 2013 Jul 17;13:275.
23. Advance care planning [Internet]. RCP London. 2009 [cited 2017 Mar 23]. Available from: <https://www.rcplondon.ac.uk/guidelines-policy/advance-care-planning>
24. Société française d’anesthésie et de réanimation. Directives anticipées. 2015.

25. Garrido MM, Balboni TA, Maciejewski PK, Bao Y, Prigerson HG. Quality of Life and Cost of Care at the End of Life: The Role of Advance Directives. *J Pain Symptom Manage.* 2015 May;49(5):828–35.
26. Urtizbera M. Promotion des directives anticipées et de la personne de confiance en médecine générale: étude de l'impact d'une affiche promotionnelle et d'un dépliant informatif [Thèse d'exercice]. [France]: Université Paris Diderot - Paris 7. UFR de médecine; 2015.
27. Lesaffre H, Leurent-Pouria P. Personne de confiance et directives anticipées de fin de vie en médecine générale: la perception des patients [Thèse d'exercice]. [Lille, France]: Université du droit et de la santé; 2012.
28. Munier E. L'anticipation de la fin de vie en soins primaires: Attentes et ressentis des patients fragiles [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Versailles-Saint-Quentin-en-Yvelines; 2014.
29. Goubet J. Connaissances des médecins généralistes en Picardie sur les directives anticipées de fin de vie [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Picardie; 2015.
30. Ambruz R. La rédaction des directives anticipées: quelles représentations, quelles motivations ? [Thèse d'exercice]. [Lille, France]: Université du droit et de la santé; 2014.
31. Feyler L. Directives anticipées: avis des médecins généralistes dans l'Hérault au sein d'une population générale [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Montpellier. Faculté de médecine; 2015.
32. Association française des jeunes chercheurs en médecine générale, Frappé P. Initiation à la recherche. Neuilly-sur-Seine; [Paris: GM Santé ; CNGE; 2011.
33. Rul B, Carnevale FA. Recherche en soins palliatifs : intérêt des méthodes qualitatives. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique.* 2014 Nov;13(5):241–8.
34. Letrillart L, Bourgeois I, Vega A, Cittée J, Lutsman M. Un glossaire d'initiation à la recherche qualitative. Première partie: d' "acteur" à "interdépendance". [Internet]. *exercer, la revue francophone de Médecine Générale.* 2009 [cited 2017 Mar 23]. Available from: <https://www.exercer.fr>
35. Moreau A, Dedienne M-C, Letrillart L, Le Goaziou M-F, Labarère J, Terra JL. Recherche en médecine générale. S'approprier la méthode du focus group. *Rev Prat-Médecine Générale.* 2004 Mar;Tome 18(645):382–4.
36. Aubin-auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-drylewicz A-M, Imbert P, Letrillart L. Introduction à la recherche qualitative [Internet]. *exercer, la revue francophone de Médecine Générale.* 2008 [cited 2017 Mar 23]. Available from: <https://www.exercer.fr>
37. Duchesne S, Haegel F. L'entretien collectif. Paris: Colin; 2009.
38. Letrillart L, Bourgeois I, Vega A, Cittée J, Lutsman M. Un glossaire d'initiation à la recherche qualitative. Deuxième partie: [Internet]. *exercer, la revue francophone de Médecine Générale.* 2009 [cited 2017 Mar 23]. Available from: <https://www.exercer.fr>

39. Feyler L. Directives anticipées: avis des médecins généralistes dans l'Hérault au sein d'une population générale [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Montpellier. Faculté de médecine; 2015.
40. Chassaigne A. Freins rencontrés par les médecins généralistes de Loire Atlantique pour le recueil des directives anticipées des patients en EHPAD: étude qualitative [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Nantes. Unité de Formation et de Recherche de Médecine et des Techniques Médicales; 2015.
41. Juin M, Travassac A. Regards croisés sur les directives anticipées: les représentations des patients et des médecins généralistes concernant les directives anticipées [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Clermont I; 2012.
42. Jezewski MA, Meeker MA, Sessanna L, Finnell DS. The effectiveness of interventions to increase advance directive completion rates. *J Aging Health*. 2007 Jun;19(3):519–36.
43. Durbin CR, Fish AF, Bachman JA, Smith KV. Systematic review of educational interventions for improving advance directive completion. *J Nurs Scholarsh Off Publ Sigma Theta Tau Int Honor Soc Nurs*. 2010 Sep 1;42(3):234–41.
44. Parry R, Land V, Seymour J. How to communicate with patients about future illness progression and end of life: a systematic review. *BMJ Support Palliat Care*. 2014 Dec;4(4):331–41.
45. Balaban RB. A Physician's Guide to Talking About End-of-Life Care. *J Gen Intern Med*. 2000 Mar;15(3):195–200.
46. Ramsaroop SD, Reid MC, Adelman RD. Completing an advance directive in the primary care setting: what do we need for success? *J Am Geriatr Soc*. 2007 Feb;55(2):277–83.
47. Vinant P, Rousseau I, Huillard O, Goldwasser F, Guillard M-Y, Colombet I. Respect des volontés en fin de vie : étude de faisabilité d'une information sur la personne de confiance et les directives anticipées. *Bull Cancer (Paris)*. 2015 Mar;102(3):234–44.
48. Guyon G, Garbacz L, Baumann A, Bohl E, Maheut-Bosser A, Coudane H, et al. Personne de confiance et directives anticipées : défaut d'information et de mise en œuvre. *Rev Médecine Interne*. 2014 Oct;35(10):643–8.
49. Lebon C. La rédaction des directives anticipées: quel ressenti ? [Thèse d'exercice]. [Lille, France]: Université du droit et de la santé; 2014.
50. Bigourdan Brouard M, Jezzine C, Libot J. Applicabilité du recueil des directives anticipées prévu par la loi Leonetti: enquête auprès de patients en médecine générale en Vendée et Loire-Atlantique. [Lieu de publication inconnu, France]; 2016.

51. Bruyant A-C. Directives anticipées en médecine générale: opinions des médecins généralistes Marseillais [Thèse d'exercice]. [2012-, France]: Aix-Marseille Université. Faculté de Médecine; 2014.
52. Baudin S, Ingenuo G. Opinion des médecins généralistes niçois sur les directives anticipées de la loi Léonetti dans la prise en charge des patients en fin de vie. [Nice, France]: Université de Nice Sophia Antipolis; 2013.
53. Ryan D, Jezewski MA. Knowledge, attitudes, experiences, and confidence of nurses in completing advance directives: a systematic synthesis of three studies. *J Nurs Res JNR*. 2012 Jun;20(2):131–41.
54. Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. Les chiffres de la fin de vie en France [Internet]. 2017. Available from: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/image/jpeg/2017-02/chiffres-cles_directives_anticipees.jpg
55. Hugues A. Évaluation de la connaissance et de l'usage des directives anticipées chez les internes de médecine générale [Thèse d'exercice]. [France]: Université Paris Diderot - Paris 7. UFR de médecine; 2016.
56. Dupont de Rivalz de St Antoine E, Ferron C. 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. Lieu de publication inconnu, France; 2016.
57. Mellin M. Directives anticipées: évaluation d'une information auprès de médecins généralistes des Pyrénées Atlantiques [Thèse d'exercice]. [2014-...., France]: Université de Bordeaux; 2014.
58. Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. La fin de vie, et si on en parlait? [Internet]. La fin de vie, et si on en parlait? 2017. Available from: <http://www.parlons-fin-de-vie.fr/fin-vie-et-si-parlait>
59. Marisol Touraine. Conférence de presse pour le lancement de la campagne de communication relative à la fin de vie [Internet]. Ministère des Affaires sociales et de la Santé. 2017 [cited 2017 Apr 10]. Available from: <http://social-sante.gouv.fr/actualites/presse/discours/article/intervention-de-marisol-touraine-conference-de-presse-pour-le-lancement-de-la>
60. Ministère des Affaires sociales et de la Santé. Formulaire des directives anticipées [Internet]. 2016. Available from: http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fichedirectivesanticipee_es_10p_exev2.pdf
61. Dalmas E. Les directives anticipées: connaissance et point de vue des patients à l'hôpital à domicile de Nantes et Région. [France]; 2014.
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. 2013 Jan 17;113.
63. Jaquiéry M, Le Lous P, Paillet D. Mes dernières volontés ... 2004;(8):46–9.

64. Direction de la Recherche des Etudes de l'Evaluation et des Statistiques. Durée des séances des médecins généralistes [Internet]. 2006 Avril. Report No.: 481. Available from: <http://drees.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er481.pdf>

65. Espace éthique de la Fédération Hospitalière de France. Avis sur les contraintes éthiques des directives anticipées contraignantes concernant une personne atteinte d'une maladie grave [Internet]. 2017 Jan. Available from: <http://www.espace-ethique-bretagne.fr/manifestations-et-formations/11-a-noter/285-espace-ethique-de-la-fhf-avis-sur-les-contraintes-ethiques-des-directives-anticipees-contraignantes-concernant-une-personne-atteinte-d-une-maladie-grave>

ANNEXE 1 : FORMULAIRE DE L'HAS

Directives anticipées

J'exprime par écrit mes volontés pour ma fin de vie.

1 Présentation Des directives anticipées, pour quoi faire ?

Toute personne majeure peut rédiger ses « directives anticipées » concernant sa fin de vie. C'est une possibilité qui vous est donnée. Il s'agit pour vous d'exprimer vos volontés par écrit sur les décisions médicales à prendre lorsque vous serez en fin de vie, sur les traitements ou actes médicaux qui seront ou ne seront pas engagés, limités ou arrêtés.

La fin de vie peut arriver après un accident ou à l'issue d'une maladie grave. Dans ces circonstances, vous serez peut-être dans l'incapacité de vous exprimer. Si vous avez rédigé des directives anticipées, votre médecin et vos proches sauront quelles sont vos volontés, même si vous ne pouvez plus vous exprimer.

Bien sûr, envisager à l'avance cette situation est difficile, voire angoissant. Mais il est important d'y réfléchir.

Rédiger des directives anticipées n'est pas une obligation.

► **Deux modèles sont proposés, selon que vous êtes actuellement bien portant ou atteint d'une grave maladie :**

Il n'est pas obligatoire de remplir tous les items du modèle et de désigner une personne de confiance. Il est possible de joindre d'autres pages si le document n'offre pas assez d'espace.

- un modèle A pour les personnes en fin de vie ou ayant une maladie grave
- un modèle B pour les personnes en bonne santé ou n'ayant pas de maladie grave.

L'utilisation d'un de ces modèles n'est pas obligatoire. Mais elle vous est recommandée afin de vous aider à exprimer clairement vos volontés.

vous souhaitez prendre connaissance des textes légaux à ce sujet, ils figurent aux articles L. 1111-11 et R. 1111-18 et R. 1111-19 du code de la santé publique. Ils sont accessibles sur le site internet : www.legifrance.gouv.fr

► **Est-il possible d'exprimer des souhaits ou des volontés autres que les volontés de nature médicale qui sont mentionnées dans les modèles A et B ?**

Oui et la fiche numéro 3 vous est proposée à cet effet. Mais sachez que la loi a prévu que seules vos volontés de nature médicale constitueront des directives obligatoires pour les médecins qui s'occuperont de vous à la fin de votre vie. Par conséquent, ce que vous écrirez dans la fiche numéro 3 pourra être une information utile pour le médecin, mais ce ne sera pas une directive au sens de la loi.

► Avec qui en parler ?

Vous pouvez en parler avec votre médecin pour qu'il vous conseille dans la rédaction de vos directives. Il pourra vous aider à envisager les diverses situations qui peuvent se présenter en fin de vie. Il pourra vous expliquer les traitements possibles, leur efficacité, leurs limites ou leurs désagréments. Cela pourra éclairer votre choix.

Vous pouvez aussi vous rendre sur le site de la Haute Autorité de Santé qui donne des informations et des conseils pour rédiger vos directives anticipées : www.has-sante.fr

Vous pouvez également en parler avec votre personne de confiance, personne qui est en mesure de témoigner de vos volontés, avec d'autres professionnels de santé, avec des associations ou avec des proches en qui vous avez confiance.

► Le médecin devra-t-il respecter vos directives ?

Oui, c'est la loi : le médecin de même que tout autre professionnel de santé devra respecter les volontés exprimées dans vos directives anticipées, s'il arrive un jour que vous ne soyez plus en état de vous exprimer. Il ne pourra passer outre vos directives que dans les cas exceptionnels prévus par la loi.

► Après avoir rédigé des directives, est-il possible de les modifier ?

Oui. Les directives anticipées sont valables sans limite de temps mais vous pourrez toujours, à tout moment, les modifier dans le sens que vous souhaitez. En présence de plusieurs directives anticipées, le document le plus récent fera foi.

► Où conserver vos directives ?

Il est important qu'elles soient facilement accessibles.

Quel que soit votre choix, informez votre médecin et vos proches de leur existence et de leur lieu de conservation. Ainsi, le jour venu, le médecin qui vous accompagnera lors de la fin de votre vie saura où trouver vos directives afin de les mettre en œuvre.

Si un « dossier médical partagé » a été créé à votre nom, il vous est recommandé d'y faire enregistrer vos directives anticipées car elles seront ainsi aisément consultables en cas de besoin. Parlez-en à votre médecin.

Si vous ne disposez pas d'un « dossier médical partagé », vous pouvez confier vos directives anticipées à votre médecin qui les conservera dans le dossier qu'il a constitué à votre nom.

Dans le cas où vous seriez hospitalisé pour une maladie grave ou dans le cas où vous seriez admis dans un établissement pour personnes âgées, vous pouvez confier vos directives à cet hôpital ou à cet établissement. Il les intégrera dans le dossier ouvert à votre nom.

Enfin, vous pouvez également confier vos directives à votre « personne de confiance », à un membre de votre famille ou à un proche. Vous pouvez aussi les conserver chez vous et/ou avoir sur vous une indication du lieu de leur conservation.

Dans le cas où vous choisissez de conserver vos directives dans votre « dossier médical partagé » ou dans un dossier médical, n'oubliez pas d'informer les proches concernés (votre « personne de confiance » ou, dans le cas particulier prévu par la fiche ci-après, vos témoins) que leurs noms et coordonnées personnelles y sont inscrits. De même, si ces dossiers mentionnent qu'une personne est détentrice de vos directives anticipées, n'oubliez pas de l'informer que ses noms et coordonnées personnelles y sont inscrits.

L'essentiel, répétons-le, est que vous informiez votre médecin et vos proches que vous avez rédigé des directives anticipées en leur indiquant où elles sont conservées. Ainsi vous serez assuré que, lors de votre fin de vie, vos volontés seront respectées.

Bien entendu, dans tous les cas, même si vous n'avez pas rédigé de directives anticipées, le médecin qui s'occupera de vous lors de votre fin de vie aura le devoir de faire tout son possible pour vous éviter de souffrir.

Les fiches ci-jointes vous proposent aussi de désigner votre « personne de confiance », si vous ne l'avez pas déjà fait. (Cf. fiche 6 ci-après).

2 Mon identité

Nom et prénoms :

Né(e) le : à :

Domicilié(e) à :

er

Si je bénéficie d'une mesure de tutelle au sens du Chapitre II du titre XI du livre I du code civil :

- j'ai l'autorisation du juge Oui / Non

- du conseil de famille Oui / Non

Veillez joindre la copie de l'autorisation.

3 Informations ou souhaits que je veux exprimer en dehors de mes directives anticipées figurant sur la fiche 4 ci-après

Si je pense que, pour bien comprendre mes volontés exprimées dans l'un des modèles ci-après, le médecin qui s'occupera de moi lors de ma fin de vie doit connaître :

- certaines informations (par exemple sur ma situation personnelle, ma famille ou mes proches)
- certaines de mes craintes, de mes attentes ou de mes convictions (par exemple sur la solitude et la douleur en fin de vie ou sur le lieu où je souhaite finir mes jours),

Je les écris ici :

.....
.....
.....

Fait le à **Signature**

4 Mes directives anticipées

Modèle A

Je suis atteint d'une maladie grave

Je pense être proche de la fin de ma vie

Je rédige les présentes directives anticipées **pour le cas où je ne serais plus en mesure de m'exprimer au moment de la fin de ma vie.**

Mes volontés sont les suivantes :

1° à propos des situations dans lesquelles je risque de me trouver (par exemple, situation de coma en phase terminale d'une maladie).

J'indique ici notamment si j'accepte ou si je refuse que l'on me maintienne artificiellement en vie dans le cas où j'aurais définitivement perdu conscience et où je ne pourrais plus communiquer avec mes proches :

.....
.....

2° à propos des actes et des traitements médicaux dont je pourrais faire l'objet.

La loi prévoit qu'au titre du refus de l'obstination déraisonnable, ils peuvent ne pas être entrepris ou être arrêtés s'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.

► J'indique donc ici si j'accepte ou si je refuse qu'ils soient entrepris, notamment :

- Une réanimation cardiaque et respiratoire (tube pour respirer) :.....
- Le branchement de mon corps sur un appareil à dialyse rénale :
- Une intervention chirurgicale :
- Autre :

► Si ces actes ou traitements ont déjà été entrepris, j'indique ici si j'accepte ou si je refuse qu'ils soient arrêtés notamment :

- Assistance respiratoire (tube pour respirer) :
- Dialyse rénale :
- Alimentation et hydratation artificielles :
- Autre :

► Enfin, si mon médecin m'a parlé de manière plus précise d'autres actes ou traitements qui pourraient être entrepris ou maintenus compte tenu de la maladie dont je suis atteint, j'indique ici ceux dont j'accepte ou ceux dont je refuse la mise en œuvre ou la poursuite :

.....
.....

3° à propos de la sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur.

En cas d'arrêt des traitements qui me maintiennent artificiellement en vie, j'indique ici si je veux ou non bénéficier d'une sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur, c'est-à-dire d'un traitement qui m'endort et a pour objectif la perte de conscience jusqu'à mon décès :

.....
.....

Fait le à

Signature

Mes directives anticipées

Modèle B

Je pense être en bonne santé

Je ne suis pas atteint d'une maladie grave

Je rédige les présentes directives anticipées **pour le cas où je ne serais plus en mesure de m'exprimer au moment de la fin de ma vie.**

Mes volontés sont les suivantes :

1° à propos des situations dans lesquelles je veux ou je ne veux pas que l'on continue à me maintenir artificiellement en vie (par exemple traumatisme crânien, accident vasculaire cérébral, etc.. entraînant un « état de coma prolongé » jugé irréversible).

J'indique ici notamment si j'accepte ou si je refuse que l'on me maintienne artificiellement en vie dans le cas où j'aurais définitivement perdu conscience et où je ne pourrais plus communiquer avec mes proches :

.....
.....

2° à propos des actes et des traitements médicaux dont je pourrais faire l'objet.

La loi prévoit qu'au titre du refus de l'obstination déraisonnable, ils peuvent ne pas être entrepris ou être arrêtés s'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.

J'indique donc ici si j'accepte ou si je refuse de tels actes (par exemple : réanimation cardio respiratoire, assistance respiratoire, alimentation et hydratation artificielles, etc.) :

.....
.....

3° à propos de la sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur.

En cas d'arrêt des traitements qui me maintiennent en vie, j'indique ici si je veux ou non bénéficier d'une sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur, c'est-à-dire d'un traitement qui m'endort et a pour objectif la perte de conscience jusqu'à mon décès :

.....
.....

Fait le à **Signature**

5 Cas particulier

Si vous êtes dans l'impossibilité physique d'écrire seul(e) vos directives anticipées, quelqu'un peut le faire pour vous devant deux témoins désignés ci-dessous (dont l'un peut être votre personne de confiance si vous l'avez désignée).

Témoin 1 : Je soussigné(e)

Nom et prénoms :

Qualité :

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

Fait le à

Signature

Témoin 2 : Je soussigné(e)

Nom et prénoms :

Qualité :

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

Fait le à

Signature

6 Nom et coordonnées de ma personne de confiance

Si vous ne l'avez pas déjà fait, et si vous le souhaitez, cette fiche vous permet de désigner votre « **personne de confiance** ». La loi prévoit que cette personne témoignera de vos volontés et parlera en votre nom si vous ne pouvez plus vous exprimer : elle sera consultée en premier si vous n'avez pas rédigé vos directives anticipées ou si vos directives se trouvaient difficilement accessibles au moment où votre médecin aurait besoin de les consulter.

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

.....
.....

désigne la personne de confiance suivante :

Nom et prénoms :
Domicilié(e) à :
Téléphone privé : Téléphone professionnel :
Téléphone privé : Email :

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

Oui Non

► Elle possède un exemplaire de mes directives anticipées :

Oui Non

Fait le à

Votre signature

Signature de la personne de confiance

7 Modification ou annulation de mes directives anticipées

Je soussigné(e)

Nom et prénoms :

► Si vous souhaitez modifier vos directives anticipées, vous pouvez en rédiger de nouvelles et demander à votre médecin, à l'hôpital ou à l'établissement médicosocial qui les a conservées de supprimer ou détruire les précédentes. Si elles ont été enregistrées sur votre dossier médical partagé, vous pouvez en enregistrer de nouvelles. Seul le document le plus récent fait foi.

► Ou : **Déclare annuler mes directives anticipées datées du**

Fait le à

Signature

Si vous êtes dans l'impossibilité d'écrire seul(e) ce document, quelqu'un peut le faire pour vous devant deux personnes désignées comme le prévoit le cas particulier décrit au 5

ANNEXE 2 : GRILLE DES FOCUS GROUPS

Rappel introductif

Les directives anticipées sont un moyen, pour un patient majeur, de formaliser ses souhaits concernant les traitements et les soins qu'il souhaite qu'on lui apporte en situation de fin de vie.

Ce système existe depuis 2005 suite à la Loi Léonetti et est peu utilisé en France car souvent méconnu par les professionnels de santé et par les patients. (2,5% des patients décédés en 2009 avaient écrit leurs directives selon une étude de l'INED)

L'HAS a créé récemment un formulaire de directives anticipées et de désignation de la personne de confiance, faisant suite à une commission sur la fin de vie en France demandée par François Hollande.

Ce formulaire est disponible en deux versions : « personne ayant une maladie grave ou en fin de vie » et « personne n'ayant pas de maladie grave ».

Jusqu'à présent, les directives anticipées pouvaient se rédiger sur papier libre par le patient ou par deux témoins dont la personne de confiance en cas d'incapacité à pouvoir les rédiger et devaient être renouvelées tous les 3 ans.

A présent, leur validité est de durée indéfinie et chaque médecin se doit de rechercher leur existence. En effet les directives anticipées prévalent sur l'avis de la personne de confiance et de la famille. Par contre elles ne sont pas opposables au praticien mais il se doit de les consulter. Le médecin généraliste doit informer le patient de la possibilité de rédiger des directives anticipées. En effet dans le rapport de l'IGAS (inspection générale des affaires sociales) d'octobre 2015 sur une expertise des modalités de gestion des directives anticipées, le médecin généraliste est le professionnel de santé cité en première ligne.

La rédaction de directives anticipées nécessite une réflexion, une écoute et un accompagnement pour lesquels les médecins généralistes peuvent jouer un rôle essentiel.

L'objectif de cette thèse est de savoir comment les directives anticipées sont ou devraient être abordées en consultation.

La séance sera enregistrée avec votre accord et toutes les données recueillies seront anonymisées. Si vous le souhaitez nous vous ferons parvenir les résultats de cette étude qualitative.

Étape 1 : présentation de chaque intervenant : âge, mode d'exercice (rural, semi-rural, urbain, seul ou en groupe), le nombre d'année d'expérience, formation spécifique en soins palliatifs

Étape 2 : Questions

Contexte

1) Dans quelles circonstances aborderiez-vous le sujet des directives anticipées (DA) ?

quand ?

comment ?

Avec quel type de patient ?

2) Quelles informations pensez-vous devoir donner sur les DA ?

- A votre avis, quelles sont les questions que vont poser les patients ?

3) Comment pensez-vous utiliser le formulaire des DA?

A quel moment ?

4) Quelles thématiques devraient être abordées dans le formulaire selon vous ?

Freins

5) Quels sont les obstacles que vous avez ou pensez rencontrer avec les directives anticipées?

concernant:

l'abord

l'accompagnement de la réflexion

la rédaction

la conservation

la disponibilité

Leviers

6) Qu'est-ce qui vous permettrait d'aborder le sujet si vous ne l'avez jamais fait ?

- réoriente vers la question 1

7) Comment pourrait-on développer l'utilisation des directives anticipées en médecine générale ?

8) Quelles utilités pourraient avoir les directives anticipées dans votre pratique ? - Quelles sont vos attentes vis à vis des directives anticipées ?

Cadre légal

9) Qu'est-ce que vous pensez sur le devoir d'information du médecin généraliste à propos des DA?

10) Quel est votre avis sur un caractère opposable des directives anticipées pour les professionnels de santé ?

11) Comment allez-vous faire si vous devez conserver les DA d'un patient et assurer leur disponibilité ?

- Rappel question 5) Freins

Personne de confiance

12) Comment faire le lien entre personne de confiance et DA ?

Entourage

13) Comment faire le lien entre la famille et les DA du patient ?

Fin de vie

14) Comment abordez-vous le sujet de la fin de vie ou « du mourir » en consultation ?

Subjectivité

15) Quel est votre ressenti quand un patient vous parle de directives anticipées ?

- comment percevez-vous le ressenti du patient lors de l'abord des DA?

16) Quelle est la place de vos convictions personnelles dans cette démarche ?

Étape 3 : Synthèse

Étape 4 : Remerciements

ANNEXE 3 : GRILLE DES ENTRETIENS INDIVIDUELS

PRÉSENTATION

- Genre ?
- Âge ?
- Lieu d'exercice ?
- Activité de groupe ou individuelle ?
- Nb d'année d'installation ?
- Formation complémentaire ?

RAPPEL

Les directives anticipées sont un moyen, pour un patient majeur, de formaliser ses souhaits concernant les traitements et les soins qu'il souhaite qu'on lui apporte en situation de fin de vie.

Ce système existe depuis 2005 suite à la Loi Léonetti et est peu utilisé en France car souvent méconnu par les professionnels de santé et par les patients. (2,5% des patients décédés en 2009 avaient écrit leurs directives selon une étude de l'INED)

L'HAS a créé récemment un formulaire de directives anticipées et de désignation de la personne de confiance, faisant suite à une commission sur la fin de vie en France demandée par François Hollande.

Ce formulaire est disponible en deux versions : « personne ayant une maladie grave ou en fin de vie » et « personne n'ayant pas de maladie grave ».

Jusqu'à présent, les directives anticipées pouvaient se rédiger sur papier libre par le patient ou par deux témoins dont la personne de confiance en cas d'incapacité à pouvoir les rédiger et devaient être renouvelées tous les 3 ans.

A présent, leur validité est de durée indéfinie et chaque médecin se doit de rechercher leur existence. En effet les directives anticipées prévalent sur l'avis de la personne de confiance et de la famille. Par contre elles ne sont pas opposables au praticien mais il se doit de s'y référer et de prendre une décision collégiale en cas de refus de les suivre.

Le médecin généraliste doit informer le patient de la possibilité de rédiger des directives anticipées. En effet dans le rapport de l'IGAS (inspection générale des affaires sociales) d'octobre 2015 sur une expertise des modalités de gestion des directives anticipées, le médecin généraliste est le professionnel de santé cité en première ligne.

La rédaction de directives anticipées nécessite une réflexion, une écoute et un accompagnement pour lesquels les médecins généralistes peuvent jouer un rôle essentiel.

L'objectif de cette thèse est de savoir comment les directives anticipées sont ou devraient être abordées en consultation de médecine générale.

La séance sera enregistrée avec votre accord et toutes les données recueillies seront anonymisées. Si vous le souhaitez nous vous ferons parvenir les résultats de cette étude qualitative

QUESTIONS

1) Dans quelles circonstances abordez ou aborderiez-vous le sujet des directives anticipées (DA)?

- *quand ?*
- *comment ?*
- *Avec quel type de patient ?*
- *En fonction de quel type de pathologie ?*

2) Quels sont les obstacles que vous avez ou pensez rencontrer avec les DA ?
concernant:

- *l'abord*
- *l'accompagnement de la réflexion*
- *la rédaction*
- *la conservation*
- *la disponibilité*

3) Quelles thématiques devraient être abordées dans les DA selon vous ?

4) Quelles utilités pourraient avoir les directives anticipées dans votre pratique ? -
Quelles sont vos attentes vis à vis des DA ?

5) Selon vous, quel est le lien entre personne de confiance, famille et directives anticipées ?

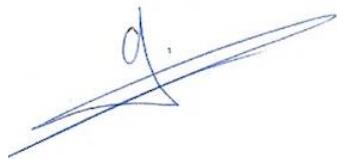
6) Quel est votre ressenti quand un patient vous parle de directives anticipées ? Pourquoi ?

7) Comment percevez-vous le ressenti (*la réaction, les émotions*) du patient lorsque vous lui en parlez ?

8) Comment abordez-vous le sujet de la fin de vie ou « du mourir » en consultation ?

9) Dans quelle mesure vos convictions personnelles interviennent dans cette démarche ?

Vu, le Directeur de Thèse

A handwritten signature in blue ink, consisting of a stylized initial 'd' followed by a long, sweeping horizontal stroke.

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

JACOB Amandine & JOLIVET Léna

107 pages – 3 graphiques

Résumé : **INTRODUCTION :** Les directives anticipées (DA), introduites en 2005, sont peu utilisées. Suite à ce constat leur législation a été modifiée en 2016. Des travaux ont montré que le médecin généraliste était le meilleur vecteur d'information et qu'un accompagnement de la réflexion était nécessaire. L'objectif de cette étude est de chercher à faire préciser comment les médecins envisagent d'aborder et de soutenir le patient dans cette démarche. **MÉTHODES :** L'étude a été réalisée en binôme avec une double approche qualitative : réalisation de focus-groups et d'entretiens individuels auprès des généralistes de l'Indre-et-Loire et du Loir-et-Cher. Nous avons pensé que cela permettrait d'obtenir un panel d'expériences et un avis plus subjectif sur le sujet. Les données ont été retranscrites, anonymisées puis analysées. **RÉSULTATS :** Le moment privilégié pour aborder cette discussion ne fait pas l'unanimité. L'entrée en institution et la consultation d'annonce sont à éviter. Les patients jeunes ou « sains » ne semblent pas ciblés par les médecins. Ces derniers rappellent le rôle de la personne de confiance ou des autres professionnels dans cet échange. Une information générale leur semble primordiale. Le formulaire est une aide précieuse à l'initiation de la discussion. Les freins relevés pour le développement de cette démarche sont la méconnaissance relative du dispositif, le caractère chronophage, la difficulté du thème, des interrogations sur leur utilité, leur généralisation, le risque potentiel de conflit avec les familles. L'interprétation, par les médecins, du ressenti des patients sur ce sujet est plutôt négative et la mort reste un sujet difficile à aborder. Les convictions personnelles du médecin sont à ne pas négliger et à limiter. **DISCUSSION :** La double méthode qualitative et l'analyse en binôme a permis une triangulation des données. On constate un paradoxe entre le choix des médecins de ne pas en parler à des personnes saines et le souhait des patients d'être informés quand ils ne sont pas malades. Une campagne d'information est en cours, il serait intéressant d'évaluer son impact sur le taux de rédaction de DA à l'avenir. Le développement de la formation universitaire sur les soins palliatifs et sur les différents dispositifs existants semble important pour les médecins.

Mots clés : Directives anticipées, Loi Léonetti, Loi Claeys-Léonetti, Médecine générale, Méthode qualitative.

Jury :

Président du Jury : Professeur Anne Marie LEHR-DRYLEWICZ
Directeur de thèse : Docteur Godefroy HIRSCH
Membres du Jury : Professeur Étienne DANQUECHIN DORVAL
Professeur Emmanuel GYAN
Professeur Donatien MALLET

Date de soutenance : 27 Juin 2017



Année 2017

N°

Thèse

Pour le

DOCTORAT EN MEDECINE

Diplôme d'État

par

Amandine JACOB

Née le 12 Avril 1989 à Vierzon (18)

&

Léna JOLIVET

Née le 09 Décembre 1988 à Tours (37)

Comment les médecins généralistes abordent les directives anticipées avec les patients ? Double étude qualitative réalisée en région Centre-Val De Loire.

Tome 2

Présentée et soutenue publiquement le 27 Juin 2017 devant un jury composé de :

Président du Jury :

Professeur Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ, Médecine Générale, PU, Faculté de Médecine -Tours

Membres du Jury :

Professeur Étienne DANQUECHIN DORVAL, Professeur Émérite, Gastro entérologie, Faculté de Médecine - Tours

Professeur Emmanuel GYAN, Hématologie transfusion, Faculté de Médecine - Tours

Docteur Godefroy HIRSCH, Soins Palliatifs, PH, CH - Blois

Professeur Donatien MALLET, Soins Palliatifs, PA, CHU - Tours

ANNEXE 4 : LES VERBATIM DES ENTRETIENS INDIVIDUELS

ENTRETIEN INDIVIDUEL 1 (EI1)

Homme de 46 ans

Comment abordez-vous les directives anticipées (DA) ou comment aborderiez-vous les DA dans une consultation ?

J'ai déjà essayé d'aborder les directives anticipées avec certains de mes patients, pas forcément d'ailleurs des patients en fin de vie... donc entre guillemets des patients sains comme vous le disiez. J'en ai même déjà rédigées avec certains de mes patients. Ces patients m'ont d'ailleurs désigné comme personne de confiance... euh donc c'est déjà des choses que j'ai faites !

Cependant il est clair qu'il y a beaucoup d'aspects... euh... pas si simples que ça... à mettre en forme ! Parce que directives anticipées : qu'est-ce que ça veut dire exactement ? Pour la plupart des gens, les directives anticipées c'est : « je ne veux pas d'acharnement » c'est ce qu'on entend toujours ! Et qu'est-ce que ça veut dire « pas d'acharnement » ? Et bah ça veut rien dire du tout ! Donc euh... l'aspect est tellement vaste qu'on se perd très facilement !

Alors après il peut être intéressant avec les gens de voir un peu quelle est leur vision des choses par rapport à la fin de vie, qu'est-ce que pour eux ça veut dire « l'acharnement » ? Car vraiment pour chacun c'est quelque chose de très très différent et après comment on peut mettre en forme tout ça ! Donc tout ça c'est très chronophage ! C'est très, très long et puis de toute façon, nous-mêmes en tant que propre médecin on a une vision des choses et il peut être difficile de ne pas donner notre propre vision des choses aux gens, ce qui pourrait peut-être, un petit peu, modifier après leurs propres directives anticipées... J'ai déjà utilisé sur internet des formulaires qui nous aident un petit peu ... Enfin des formulaires débiles avec « est-ce que vous voulez avoir des perfusions ? », « est-ce que vous voulez être nourri par sonde ? », « est-ce que vous voulez avoir une respiration artificielle ? » « Oui / Non » à chaque fois ! Franchement... ça va pas très loin car ça veut pas dire grand-chose ! Toute la difficulté c'est que c'est pas ça la directive anticipée !

Alors évidemment qu'il faut parler de chacun de ces aspects, et de voir un petit peu ce que les gens en pensent mais la difficulté c'est que la directive anticipée c'est la fin de vie ! Ok ! Mais la fin de vie, on peut considérer que lorsqu'on va peut-être, être à risque de décéder d'une pathologie aiguë c'est une fin de vie ou pas ? Ou alors est ce que c'est vraiment une maladie longue, chronique, douloureuse et dans ce cas-là on parle de fin de vie et peut être que là, en effet, la directive anticipée a tout son sens !

Mais dire « moi je ne veux pas être réanimé » franchement ça ne veut rien dire parce que « je ne veux pas être réanimé » mais à quel moment ? Si j'attrape un accident de voiture, si je suis blessé, je vais être réanimé, car je sais *a priori* qu'à la fin je vais m'en sortir avec peu de

séquelle et mener une vie normale ou du moins, une vie qui se rapproche le plus de la vie que je menais antérieurement.

Ne pas être réanimé parce que je sais que toute façon je suis en fin de vie et que j'ai une pathologie très grave ou parce que, par exemple, j'ai fait un accident cérébral vasculaire avec des séquelles telles, que de toute façon *a priori* dans ma vision des choses à moi, ma vie ne serait pas telle que je l'imagine et telle que j'ai envie de la vivre : là ça peut être intéressant de se dire : « non je n'ai pas envie d'être réanimé. » Et encore ... faut-il savoir ce que ça veut dire que... par exemple je reprends l'idée de l'AVC : est-ce que quelqu'un accepterait de vivre hémiparétique avec des troubles de la déglutition ? Peut-être que oui ! Est-ce qu'un autre le voudrait ? Peut-être que non ! Donc tous ces aspects sont tellement multiples et il y a tellement de ramifications qu'on finit par se perdre...

Alors il y en a qui vont répondre de manière plus simple : « c'est quoi les directives anticipées ? » bah : « je veux que si un jour il est question de ma fin de vie, on fasse appel à une équipe de soins palliatifs ! » et là ça peut faciliter les choses et faire en sorte qu'il y ait une réflexion, un processus décisionnel final qui soit vraiment réfléchi et puis moi-même donner mes propres avis par rapport à comment j'ai envie de le vivre ou pas.

(silence)

Enfin, moi je suis un peu perdu par rapport à tout ça ... alors j'ai pas lu les derniers formulaires qui aident à la rédaction des directives anticipées personnes « saines » et personnes « non saines »... *(rires)*... ça me fait un peu peur...

Je vous les donnerai après !

Oui je veux bien *(rires)*

Euh... directives anticipées à durée illimitée je trouve ça un peu débile... Je pense, à priori, dans la vie on a une réflexion sur la mort qui ne peut pas être la même justement si on a pas de problème, si on a déjà connu un problème ou alors si on est en plein dans le problème !

Et puis en même temps, tout au long de la vie, je sais pas mais quelqu'un de 20 ans ne peut pas avoir la même relation par rapport à la dépendance ou à la mort que quelqu'un de 80 ans... enfin je sais pas ça ne peut pas être pareil ! La directive anticipée, se dire que c'est illimité... NON ! Et puis il y a beaucoup de gens, plus ils sont proches de la mort plus ils ont un discours qui peut être très différent de celui qu'ils avaient auparavant ! Donc ça va poser des problèmes !

Et quand vous dites que « c'est très chronophage », c'est-à-dire que vous prenez une consultation pour le faire, c'est plusieurs consultations ? À la fin d'une consultation ? Ça se passe comment ?

Pour mes deux patients concernés, c'était en visite à domicile pour l'une et l'autre en consultation. Mais c'était sur plusieurs consultations.

D'abord on a abordé le sujet puis on en a parlé, j'ai fourni des documents pour que les gens y réfléchissent et puis sur une consultation, on a pris aspect par aspect, avec des aides à la rédaction et puis on a essayé de faire quelque chose qui tenait à peu près la route !

Selon vous, quels sont les thèmes qui doivent figurer dans les directives anticipées ? Quels sont les thèmes qui sont utiles ?

(Silence)

Ils sont tous utiles les thèmes ! Les directives anticipées c'est presque philosophique ! C'est « quelle est notre relation à la maladie ? » « Quelle est notre relation à la dépendance ? » « Quelle est notre relation à la mort ? » Et après à partir de ça, les thèmes principaux c'est des aspects plus, dans un premier temps, réanimatoires : par rapport à soi ! Ou alors ça peut être pas forcément réanimatoire et donc des aspects de chimiothérapie ou chirurgicaux lourds etc....

Et après de réfléchir à : « je fais tel ou tel traitement », « quels sont les risques que j'ai ? Et les séquelles graves qui nuisent à ma qualité de vie telle que je la conçois » ou pas ! Donc je partirai déjà à partir de là.

Pour moi premier constat par rapport à la directive anticipée, c'est voilà on va proposer tel traitement (n'importe quel traitement) et donc de savoir si ce traitement me permet secondairement de mener une vie que moi je considère normale ou pas ! Et ça peut être n'importe quel aspect : chirurgie, chimio, réanimation etc.... Et à partir de là, si secondairement, j'ai beaucoup de chance d'avoir des séquelles, peu de chance, ou pas du tout de chance ! Déjà de là on peut réfléchir ! Et après on peut voir avec les gens, eux, ce qu'ils considèrent comme être une incapacité, qui peut vraiment nuire à leur qualité de vie en fonction de la vision qu'ils ont des choses ! Mais bon... voilà c'est aussi une des difficultés parce que aujourd'hui on me dit : « si je suis hémiplégique avec des troubles de la déglutition, personnellement je ne veux pas qu'on puisse me traiter si je dois en arriver à ça ! » Mais le jour où je ferais un AVC est-ce que se sera vraiment ça ? Je ne sais pas... je ne suis pas capable de le dire...

Donc les thèmes pour en revenir c'est : Quelle est votre vision de la qualité de vie ? De la dépendance ? Dans un premier temps de réfléchir à cela et de partir sur n'importe quel traitement et voir si on est prêt à accepter ou pas ! Ça peut, je pense être simplifié comme ça.

Vous m'avez dit que pour vos patients avec des directives anticipées, vous étiez aussi la personne de confiance, alors imaginons si vous ne l'étiez pas, comment feriez-vous le lien entre directives anticipées – personne de confiance-famille ? Est-ce qu'il a un lien à faire ? Quel serait-il ?

En principe la personne de confiance, elle est là un peu pour, en cas d'incapacité de la personne, donner son propre avis ou de parler. Elle est là un peu pour décrire l'état psychologique ou du moins la vision de la personne par rapport à un certain thème qui peut être la mort, la dépendance ... qui peut être n'importe quoi en fait ! Elle est là pour dire : « voilà moi je connaissais bien M. X et je sais que lui, il n'aurait jamais voulu avoir une trachéotomie » par exemple ! Donc cette personne de confiance elle est là pour rétablir cette vérité ! Donc pour moi, le lien principal c'est quand même malgré tout, c'est que lorsqu'une personne va choisir sa personne de confiance, déjà qu'elle l'ait choisie et parmi des gens qui lui soient proches, qu'ils la connaissent un petit peu, qu'elle le choisisse car elle sait que cette personne a, à peu près, la même vision des choses qu'elle ! Parce que malgré tout, à un moment la personne de confiance va devoir exprimer ses propres ressentis ... Donc elle doit avoir la même vision qu'elle par rapport à la philosophie de fin de vie !

Je pense qu'il est intéressant, entre les deux, d'avoir un temps de parole où on va se rencontrer pour parler de ça ou peut être utiliser ses directives anticipées pour les lire à sa personne de confiance pour voir avec elle, lui faire comprendre ce qu'on voudrait ou pas. C'est pour ça que je trouve que c'est plus facile lorsqu'on est personne de confiance et qu'on rédige les directives anticipées justement, on peut voir réellement comment la personne envisage les choses et pas forcément n'exprimer que soi ses propres visions des choses sur la projection de cette personne. Donc moi je pense que l'idéal c'est que si il y a rédaction de directives anticipées avec un médecin, ces directives anticipées, je pense, doivent être discutées entre la personne qui les a rédigées et la personne de confiance ! La personne de confiance est là pour guider un peu.

Et la place de la famille ?

Je ne vois pas pourquoi la famille aurait un rôle... enfin on est tous des personnes majeures ! C'est pas ma mère qui va choisir comment je vais mourir !

Donc il n'y a pas forcément de lien à faire ?

Ah non ! Après on est tous le reflet d'une éducation, d'une vie sociale qui nous façonnent et qui fait que, malgré tout, on a des valeurs qui sont *a priori*, partagées (peut-être pas toujours (*Rires*)) avec notre famille. Mais après, les directives anticipées sont quand même quelque chose de très personnel !

Je ne vois pas pourquoi les gens demanderaient une autorisation à leur fille, de savoir s'ils peuvent être réanimés ou pas, ou est-ce qu'ils peuvent avoir tel ou tel traitement...Alors après... évidemment je dis aux gens « vous savez c'est bien d'en discuter avec votre famille » mais les gens font ce qu'ils veulent !

Alors attention ! J'ai pas dit que la famille ne devait pas être au courant secondairement des directives anticipées mais que la personne, éventuellement, si elle souhaite en parler avec sa famille de son existence ! ça d'accord, à titre d'information, la personne peut parler à sa

famille ! Je lui conseillerai d'ailleurs d'en parler parce que ça permettrait secondairement de faciliter le processus décisionnel un peu complexe. J'ai dit que la famille n'avait pas à intervenir dans la rédaction de la directive anticipée !

Clairement, sur les deux directives anticipées que j'ai faites, il y a une des personnes qui m'a dit « moi je n'en parlerai pas à ma fille car elle n'a pas du tout la même vision des choses que moi ! » et c'est pour ça qu'elle m'a choisi comme personne de confiance.

Donc on est là peut-être pour inciter les gens à en parler mais certainement pas pour plus ! Enfin moi je le vois comme ça !

Vous les avez conservées comment ces directives anticipées ?

Bah dans le dossier papier ! Et la personne en a une copie !

Est-ce que vous voyez d'autres moyens de les conserver ?

Après comme je suis la personne de confiance c'est plus simple car *a priori* dans le processus décisionnel on cherchera à joindre la personne de confiance !

Alors imaginons vous n'êtes pas la personne de confiance ?

Alors dans ce cas-là, en tant que médecin traitant, il faut que je puisse en avoir une copie car on centralise un peu les choses ! Après je conseillerai au patient de conserver une copie dans ses papiers médicaux. Après s'il y a une personne de confiance... (*doute*)... ah quoi que je ne sais pas si la personne de confiance doit en garder une copie... je n'ai pas réfléchi à ça... il faut que je réfléchisse ! Après il peut y avoir le DMP... ou quelque chose comme ça où ça peut éventuellement y figurer ! Enfin si un jour ça devait un petit peu plus marcher. (*Rires*) Avec les milliards qu'on dépense ! (*Rires*)

Alors le problème, c'est la même chose, il faut quand même que ce soit remis à jour. Imaginons, une personne fait ses directives anticipées et que deux mois après elle se dise « je me suis trompée, je veux être réanimée quoiqu'il arrive ! » et que sur le DMP on a mis la première version des directives anticipées donc... comment on peut savoir que celles qui apparaissent sont bien à jour ? Je ne sais pas... donc c'est pour ça que quelque part il ne faut peut-être pas trop disperser tout ça ! Enfin je crois !

Parce que même si elles sont valables à vie, comment peut-on être sûr qu'elles n'ont pas été résiliées ou modifiées ? Donc si on multiplie les lieux où les directives anticipées se trouvent, il y a vraiment, pour moi, un risque d'erreur donc il faut que ce soit centralisé : peut-être, médecin traitant, personne de confiance et patient. Peut-être une copie au notaire ? (*Rires*) Enfin c'est un peu compliqué car quand on est malade on va pas voir le notaire ! C'est plutôt après ! (*Rires*)

Quand vous initiez ou quand vous allez initier la conversation sur les directives anticipées, à votre avis, comment le patient le perçoit ? Qu'est-ce qu'il ressent ?

C'est assez vague ! La réaction du patient est multiple ! Ça dépend comment on amène les choses ! Et ça dépend aussi si la personne est prête pour recevoir l'information ou du moins pour réfléchir à quelque chose !

Si j'ai quelqu'un qui vient : « Bonjour j'ai 25 ans, j'ai mal à la gorge. » et moi : « Ah au fait si vous étiez en situation de fin de vie... » ça me paraît un peu difficile ! Il faut d'abord apprendre à se connaître !

A priori dans mon cabinet ce sont des gens que je connais depuis longtemps et puis après si vraiment j'avais beaucoup de temps pour faire beaucoup de directives anticipées ça serait des approches... Enfin vraiment, je pense qu'on peut parler facilement aux gens de la fin de vie, c'est pas quelque chose de difficile à faire ! Mais on peut pas le faire brut de décoffrage : « Bon alors aujourd'hui on va... » Non ! Il y a des choses qui peuvent peu à peu s'amener tranquillement, par exemple : « Il y a eu des modifications de la loi..., on parle de la famille, et de la fin de vie... est-ce que vous aimeriez en parler un jour ? Est-ce que vous connaissez les directives anticipées ? »

Il y a plein de moyens déjà pour en parler un petit peu ! Et puis si on voit que les gens sont plutôt ouverts à la discussion et bah on prend rendez-vous avec eux et on organise une consultation où l'on parlerait que de ça ! Un petit peu comme les questionnaires rapides concernant le tabac : « Est-ce que vous fumez ? » « Oui/non », « Est-ce que vous connaissez les directives anticipées ? » « Oui/non », « Est-ce que vous aimeriez que je vous en parle ? » « Oui/non » (*ton ironique*).

Donc ça ne vous gêne pas d'entamer la conversation des directives anticipées avec une personne « saine » ?

Bah non !

Et avec une personne en fin de vie ?

C'est encore plus facile ! Enfin il ne faut pas exagérer, c'est encore plus facile pour aborder le sujet mais la difficulté c'est le temps que l'on va avoir...

C'est bien de pouvoir initier un sujet mais après c'est bien de prendre le temps pour en parler ! Si c'est pour initier le sujet sur une consultation de 20 minutes où il y a déjà énormément de problèmes à voir, il n'y a pas vraiment grand intérêt ! Donc je pense qu'initier le sujet c'est facile mais après il faut vraiment avoir beaucoup de temps pour aller plus loin.

Mais je ne pense pas que ce soit à l'heure actuelle, par rapport à ma pratique et à mon expérience, une difficulté pour pouvoir parler de tout ça. Parler de la fin de vie, parler de la

mort, parler de la souffrance ... Non c'est quelque chose où je pense que les gens sont quand même assez ouverts. Je verrais bien des questions fermées initialement, pour tâter le terrain et après aller sur des questions ouvertes et prendre son temps dans une consultation entière concernant la fin de vie et les directives anticipées

Vous avez déjà un peu répondu à ma question mais cette fois-ci quand ce sont les patients qui vous en parlent, vous vous sentez comment ? À l'aise ?

Je ne me sens pas à l'aise, il ne faut pas exagérer ! (Rires) Mais ce n'est pas quelque chose qui me pose problème !

Quels sont les obstacles que vous avez rencontrés par rapport à l'abord, la rédaction, la conservation ?

Il n'y a pas d'obstacle à l'abord des directives anticipées ! Par rapport à la rédaction et à la mise en forme, les obstacles sont liés à un manque de compétence : pour les deux directives anticipées que j'ai pu faire ... c'est-à-dire très peu ! Je me rends bien compte que moi-même, en même temps que je les fais avec les gens, j'apprends à les faire ! (Rires)

Et du coup, est-ce que le formulaire vous semble utile pour vous ?

Ça dépend, je n'ai pas vu les nouveaux formulaires mais sinon j'en ai vu des intéressants et des vraiment inintéressants !

Quels sont les critères pour qu'un formulaire soit intéressant pour vous ?

Il ne faut pas que ce soit que des questions fermées ! Il faut que ce soit des questions ouvertes, qui nous fassent comprendre ! Quand on dit à quelqu'un : « Est-ce que vous voulez avoir un tuyau dans la bouche pour vous faire respirer ? » Quelle va être la réponse de quelqu'un de simple qui n'y connaît rien en médecine ? La réponse va être « Bah non, j'en veux pas. » c'est normal quand même non ? C'est trop réducteur !

Moi, mon entrée sur les directives anticipées se fait obligatoirement par rapport à un traitement ! A savoir quels sont les risques et les bénéfices de ce traitement et à partir de ce moment-là pouvoir rédiger des directives anticipées qui peuvent donner un sens ou une idée à un processus décisionnel à un médecin. Pour que, quand le médecin va lire les directives anticipées, il puisse voir, pour cette personne, jusqu'où elle est prête à aller dans les traitements même quand il y a un risque secondaire et essayer de prendre une décision en fonction.

Donc pour moi je pense qu'il ne peut pas y avoir de formulaire, mais plutôt des textes qui nous expliquent et qui formalisent ce que l'on doit rechercher à savoir sur le patient. Ça doit être des guides ! Les formulaires que j'ai pu voir avec des questions fermées c'est pas possible !

J'avais même vu un jour dans une maison de retraite, un formulaire avec « Est-ce que vous voulez être réanimé ? » « Oui/non » et c'était ça la question unique !

Et qu'est-ce que vous pensez du fait qu'il y ait un formulaire de directives anticipées à l'entrée en maison de retraite ?

C'est pas possible !

Pourquoi ?

Car c'est pas possible que ce soit un formulaire ! Et ça ne peut pas être fait à l'entrée. Quand une personne arrive en maison de retraite, déjà c'est un deuil de sa vie antérieure et puis dès le départ on va lui dire « Et bah voilà il va falloir penser à votre fin de vie... » non ça ne peut pas être à l'entrée ! Les directives ne devraient pas être travaillées à l'entrée mais sur plusieurs mois ! Mais ça devrait être fait en maison de retraite, ça serait bien mais faudrait-il encore nettement augmenter le temps du psychologue car ce sont des trucs qui peuvent très bien être travaillés par le psychologue et après pourquoi pas avec le médecin traitant et le médecin coordonnateur ! Mais pas à l'entrée ! Ça c'est sûr ! Il faut que ça soit à distance !

Dernière question ! Vous m'avez dit que c'était important, qu'au début des directives le patient écrive un peu, sa conception de la fin de vie. Mais y-a-t-il une place à la propre conception du médecin, aux croyances et aux convictions personnelles du médecin dans les directives anticipées ?

Bien sûr que non !

Donc vous arrivez à le faire complètement ?

J'ai pas dit que j'y arrivais ! Est-ce qu'il doit y avoir une place aux croyances et à la vision du médecin ? Non ! Après, réussir à faire disparaître tout son affect (*Rires*) ça c'est une autre paire de manches ! En pratique, il y en a obligatoirement ! C'est très, très difficile d'être complètement neutre, il faudrait que la personne les fasse toute seule ! À partir du moment où on guide, il faut éviter au maximum la projection de nos propres croyances et vision des choses et c'est pas très simple ! Mais dans l'absolu, la réponse est : surtout laisser complètement le patient ou pas forcément le patient, mais la personne, les rédiger avec ses propres croyances !

Est-ce que les croyances religieuses doivent y figurer ?

(Silence)

Mais ça ne suffit pas de mettre, « je suis de telle ou telle religion » ! Qu'il puisse y avoir à travers le thème de la mort, de ce que les gens ressentent dans l'affect par rapport aux

religions, une discussion... Mais le mettre, brut de décoffrage : « moi je suis de telle religion » ça n'a pas de signification ! Ça peut être mal interprété donc il ne faut pas que ça soit seul !

(Silence)

Vous voyez bien, à travers tout ce que l'on raconte depuis tout à l'heure, on se rend bien compte que c'est un travail énorme ... La directive anticipée, moi personnellement... *(Silence)*... je ne suis pas forcément optimiste, par rapport à la généralisation de la directive anticipée dans la population... bon, je ne suis pas très, très optimiste non ...

Par rapport au temps nécessaire pour les faire ? C'est trop... *(Silence)*... oui par rapport au temps et puis c'est trop... trop énorme... et puis tout au long de notre vie ça va changer ! Les directives anticipées il faudrait quasiment les écrire à 20 ans ! Car quand on est malade c'est déjà trop tard ! On le voit bien dans les actualités, les directives anticipées c'est aussi quand on est victime d'un accident de voiture etc.... Je suis pas optimiste hein ! *(Rires)*

Et il y aurait des choses pour promouvoir les directives anticipées ?

Je suis pas optimiste alors ça va être difficile !

Qu'est-ce qui vous rendrait plus optimiste alors ?

(Silence)

On voit bien avec l'histoire du jeune homme tétraplégique, la famille qui se déchire... Si on avait eu quelques traces, cela aurait été plus simple ! Évidemment on motive beaucoup la directive anticipée par rapport à ça ! Après... *(Silence)*

À l'heure actuelle j'ai une idée, si je devais être en situation de fin de vie ou pas, aurais-je la même vision des choses ? Je ne sais pas ! Donc je pense qu'il faudrait simplifier les directives anticipées et puis déjà voir en grandes lignes, l'idée que se fait la personne de... du moins, de ce que lui ne voudrait pas vivre. Et après, on pourrait réfléchir... je sais pas... à des grands ensembles de situation classique qu'on pourrait retrouver. Et on pourrait à partir de là, voir avec la personne, voilà dans telle situation, on a telle ou telle possibilité, qu'est-ce que vous en pensez ? Et déjà se faire une idée un peu flash à un moment donné de l'idée de la personne qui peut imaginer de sa propre... pas forcément « fin », mais ça pourrait aider dans le processus décisionnel.

Il faudrait se concentrer sur les choses les plus fréquentes qui pourraient nous arriver ! Moi je le verrai peut-être plus comme ça !

ENTRETIEN INDIVIDUEL 2 (EI2)

Homme de 33 ans

NB : le médecin a proposé de le tutoyer en début d'entretien.

Dans quelles circonstances abordes-tu le thème des directives anticipées ? Comment ? Et avec quel type de patient ?

C'est des patients, enfin c'est un patient ou deux patients qui sont dans des situations palliatives. Je n'ai abordé aucunement ... enfin je n'avais pas du tout connaissance des trucs de l'HAS avec les formulaires à remplir, moi je suis pas du tout au courant de ça. Donc les deux situations, alors il y en a une, c'était un petit peu en urgence parce qu'en fait j'ai pris connaissance du dossier du patient cinq jours avant son décès. Donc c'était un peu particulier... Il est décédé dans une caravane donc c'était tout un pataquès pour essayer de savoir ce qu'il voulait réellement etc.... C'est une personne de la communauté des gens du voyage. Et l'autre, c'est récemment, une autre personne qui a fait plusieurs AVC, qui est relativement jeune, car il doit avoir 68-69 ans et il y avait tout un tas de troubles de la déglutition avec multiples hospitalisations sur des pneumopathies d'inhalation qui à chaque fois terminent pas très bien ! Et du coup, il y a eu une hospitalisation aux urgences la dernière fois car il voulait absolument aller à l'hôpital... et euh... ça s'est mal passé aux urgences car il voulait aller dans un service de pneumologie où il était déjà allé etc. ... mais il n'y avait pas de place donc il est rentré quelques jours après, et ils étaient en furie, aussi bien le patient que sa femme, donc c'est dans ce contexte là que j'ai commencé à leur en parler, qu'éventuellement à l'avenir que ce serait bien d'en discuter entre lui, sa femme et ses enfants, de savoir s'ils souhaitaient qu'on fasse plutôt une prise en charge à la maison ou si ils étaient d'accord pour qu'on retente une hospitalisation s'il y avait un cas comme ça, plutôt compliqué ! Parce qu'en fait, il était en sepsis sévère avec une chute de tension et il était vraiment pas bien et euh... voilà... c'est dans ce contexte-là, c'est toujours avec des patients comme ça que j'aborde le sujet ! J'ai un peu de... enfin... je... Aborder ça chez des gens qui vont mieux, pour l'instant, c'est franchement pas dans ma pratique courante !

Et pour les personnes de la catégorie « pathologie chronique grave », c'est lors d'une consultation ? Ou plutôt en visite à domicile ? Ou au cabinet ?

Alors là, c'était des visites à domicile car c'était long, enfin généralement ce sont des gens en situation palliative donc c'est difficile de les voir autrement, mais à chaque fois c'est comme ils sont tellement mal qu'ils restent à la maison ! C'est à chaque fois dans un contexte, alors, pas de semi-urgence mais c'est que je vois que ça commence à être compliqué et je veux quand même essayer de savoir ce qu'eux envisagent s'il y a un problème. Mais il n'y a jamais rien eu d'écrit, c'est toujours que du verbal et euh... c'est resté que du... voilà... un accord

entre eux et moi et la famille aussi, enfin voilà c'est toujours un truc un peu triangulaire entre eux-moi-la famille mais il n'y a rien de formel, écrit quoi !

D'accord ! Et pour l'instant est ce que tu envisagerais d'en parler à des patients pas dans cette situation-là, est-ce que ça te semble possible ?

Alors après en parler à des personnes saines d'emblée, en tant que création de dossier, pourquoi pas... Parce que du coup ce sera un truc formalisé ! Mais bon après, c'est toujours le même truc... quand on dit des choses comme ça... enfin j'ai ma thèse sur ça... donc après si on accumule sur une consultation plusieurs choses comme ça... même si moi je prends une demi-heure pour les nouveaux patients, et en une demi-heure c'est chaud d'aborder tous les problèmes : les vaccins, les trucs de prévention et tout le bordel... (Rires) Mais après voilà ... ça oui !

Après, aborder le sujet chez les gens qui viennent d'avoir un cancer du sein avec des métastases, j'ai peur qu'ils le prennent un petit peu mal ! Alors c'est peut-être une erreur de ma part mais euh... On est déjà dans l'annonce du diagnostic alors si on commence par leur demander : « alors qu'est-ce qu'on fait si ça se passe mal ? » Je pense qu'on va orienter les choses... enfin... ils vont penser que ça va forcément se passer mal et du coup psychologiquement ça va être un petit peu difficile !

Donc je le vois plus pour les gens qui ont une pathologie chronique qui tourne un peu mal, on peut leur en parler quand on voit que ça tourne mal, plutôt que de leur annoncer d'emblée en disant : "oui ce serait bien que si ça se passe mal, qu'on sache ce que vous voulez qu'on fasse !" Ou après chez des gens complètement sains, entre guillemets, enfin qui viennent chez un médecin quand même, oui là ça me semble moins compliqué chez ce genre de personne là !

Mais après voilà, à l'annonce d'un diagnostic ou quelqu'un qui a une cardiopathie ou un truc où on voit que s'est en train de tourner un peu mal et leur dire « écoutez, ça serait bien ... » ouais... je trouve ça... ça me semble difficile !

D'accord ! Et à ton avis, quels sont les thèmes qui devraient être abordés dans les directives anticipées ? Quelles sont les choses importantes qui doivent y être écrites ?

Alors ça après je sais pas...

Ce qui pourrait être utile ?

Bah... ce que les gens veulent... alors après c'est un peu vague ! Euh... souvent la question, en tout cas en tant que médecin généraliste, la question c'est : « Est-ce que je gère les choses à la maison ou est-ce qu'ils veulent être hospitalisés si il y a un couac ? »

Par exemple, le cas du patient dans sa caravane, c'était vraiment un truc qu'il voulait donc voilà... organiser au mieux ! Après... en traitement... je sais pas s'ils veulent mettre des choses comme ça ! Je sais pas si en traitement injectable... enfin je sais pas.

Voilà, moi je vois plus les choses comme ça ! Savoir s'ils veulent qu'on gère les choses à la maison ou s'ils veulent qu'on les fasse hospitaliser ! Après ce qu'on peut aborder là-dedans... C'est pas un testament non plus donc euh...

C'est-à-dire ?

Non mais ils ne vont pas raconter des trucs comme : « Je veux que mon chien ... » enfin voilà quoi ! *(Rires)*

Après oui je pense que la désignation de la personne de confiance ça doit y figurer aussi ! Je sais pas si il y a d'autres voies pour que ça soit écrit quelque part et qu'on puisse le retrouver ! Ça semble évident même si du coup, de ce que j'ai compris, les directives anticipées passent au-dessus de la personne de confiance. Au moins déjà, s'ils disent : la personne de confiance c'est cette personne-là qui pourra décider à ma place s'il y a un problème, déjà ça oriente un petit peu les choses ! Et en même temps, c'est vrai que la personne de confiance c'est bien mais ... comme là, pour le monsieur en question, je lui ai dit que ce serait bien qu'ils en parlent à la personne de confiance qui était « logiquement » sa femme mais sa femme je ne suis pas sûr qu'elle était en mesure de tout décider correctement ! Et du coup, ce serait mieux qu'il y ait un collège familial qui décide à la place de la femme !

Qu'est-ce qu'ils pourraient dire d'autre après ... *(réflexion)*

Qu'est-ce qui pourrait aider les médecins, dans la prise de décision, pour un patient en situation de fin de vie, mise à part, ce qui est déjà pas mal , s'il préfèrerait être à domicile ou hospitalisé ?

Après il y a l'alimentation, les perfs, les trucs comme ça mais c'est plus dans le soin actif ! Parce qu'après ça me semble difficile d'arrêter de faire venir les personnes pour faire la toilette, tout ça ...

(Silence)

Est-ce qu'il y a une place pour les croyances personnelles, les opinions du patient ?

Je sais pas, pour moi, les directives anticipées, je voyais ça comme un truc médical et du coup c'est pour ça, je disais que c'est pas un testament. Du coup, je vois plus ce truc-là dans un testament : je veux que mes obsèques soient faites comme ça, je veux que ma famille puisse me visiter à mon domicile pendant « tant » de jours derrière...

Moi les directives anticipées je voyais un truc plus médical et du coup le médical, alors oui, on a à prendre en compte les croyances des gens quand même, même si, on doit être neutre !

(Silence)

Est-ce qu'il peut dire : « Il faut que le prêtre vienne pour mon dernier sacrement » enfin il y en a qui font ça... d'ailleurs la personne des gens du voyage je crois que le prêtre était venu ! Mais euh... *(sourir)* est ce que ça doit être écrit ? *(sourir)* Alors honnêtement, est-ce que nous en tant que médecin, on doit être garant que toutes les choses souhaitées par le patient soient faites ? Je ne sais pas si c'est notre rôle ! Après nous, on a un rôle médical, s'il y a un rôle social, alors il faut que l'assistante sociale s'en mêle aussi ! Parce que je ne me vois pas appeler le curé et lui dire : « Il faut que vous veniez, parce qu'il avait dit qu'il fallait que ce soit fait » ! Enfin... est-ce qu'on reste dans du médical ou est-ce qu'on reste dans du médico-social ?

Après c'est sûr je vais essayer au mieux de respecter les choses, mais je ne pense pas que ce soit à nous d'organiser tout ça !

Après, que ça apparaisse dedans, pour que tout le monde le sache, si ce n'est écrit nul part, à la rigueur, pourquoi pas ! Mais moi je resterais plutôt dans un truc médico-médical !

Concernant l'écriture des directives anticipées, du coup toi tu ne l'as pas fait, mais tu l'organiserais comment ?

Alors bizarrement, je le voyais « sans moi » !

D'accord !

Parce que oui, après je peux leur donner des filons, mais c'est une décision qui appartient à la personne elle-même et à son entourage ! Pour moi c'est quelque chose de personnel, au patient. Alors après ils peuvent me demander : « Comment on peut faire pour arrêter la sonde nasogastrique ? » « Comment on peut faire pour arrêter la perf ? » « Comment on peut faire pour ci, pour ça ? » Mais pour moi c'est une décision entre le patient, sa personne de confiance et son entourage. Et par exemple, quand je lui ai proposé pour mon patient, je me suis exclu du truc ! J'ai pas participé à savoir ce qu'il veut après, je ne veux pas l'influencer en quoi que ce soit dans ses choix !

Après s'il me pose des questions, bien sûr je répondrais et on essaiera de voir s'il a des hésitations ...

Donc c'est une démarche du patient venant à toi et il le fait de son côté et si jamais il a des questions c'est lui qui reviendra ?

Bah on en parlera, puisque de toute façon si tu prends connaissance des choses...

Alors j'imagine qu'on peut prévoir une consultation où on lit les choses et que ça soit bien compris, par moi aussi, parce que si ça doit être moi le garant du truc. Après voilà, on peut compléter les choses mais pour ce qu'il souhaite je pense que le patient ne doit pas être tout seul mais entouré des gens qui le connaissent bien. Mais bon voilà, c'est du médical, donc c'est sûr qu'il y aura peut-être besoin de compléter avec le médecin.

C'est un échange mais voilà, je pense qu'il y a un temps de réflexion indépendamment de son côté et un temps de complément éventuellement avec nous !

Un temps de réflexion et d'écriture du coup ?

Oui !

Pour conserver ce document, comment ça doit se passer ?

Franchement j'en sais rien... Que tout le monde en ait un exemplaire à la limite...

C'est-à-dire ?

Le médecin, la personne de confiance, et puis après si il y a d'autres équipes... je sais pas... par exemple l'HAD. Est-ce que c'est quelque chose de confidentiel ?

Je pense qu'ils sont liés au secret médical aussi donc bon c'est pour que tous les intervenants soient d'accord des choses qui sont décidées ! Parce que le problème avec l'HAD, enfin c'est pas un problème mais plutôt un avantage ... c'est quand le weekend, nous quand on ne travaille pas, l'HAD intervient et du coup si on est pas là quand le patient va se dégrader, il faut que les directives soient suivies donc si elles sont juste chez le médecin généraliste et le jour où on en a besoin, on n'est pas joignable c'est un peu problématique... (Rires) Donc c'est important que tous les intervenants en aient une copie, comme ça s'il y a une hospitalisation en urgence, la personne de confiance puisse donner aux soignants des urgences, ou de je ne sais pas où, puisse donner les directives du patient ! Donc je pense qu'il ne faut pas que ce soit un truc centralisé mais qu'il y en ait un peu partout ! Après je ne sais pas ce qu'ils prévoient dans le texte !

Est-ce qu'il y a un lien à faire entre directives anticipées, personne de confiance et famille ? Tu disais que pour l'élaboration et l'écriture, toi tu te mettrais plutôt en retrait et en revanche peut-être que la personne écrirait avec la famille ?

Alors en effet, là j'avais cet exemple là mais après... je vois pas... enfin sauf s'ils sont fâchés avec... Je ne vois pas cet homme de 69 ans qui a des enfants d'une trentaine d'années, prendre ses décisions tout seul ... En même temps, il a le droit de prendre ses décisions tout seul s'il le souhaite... Mais comme la femme, je ne la sens pas trop... psychologiquement, je ne vois pas lui... est-ce que déjà en ce moment il est capable de prendre ses décisions tout seul... je n'en sais rien... et du coup je pense que les enfants doivent être intégrés au truc !

Après est-ce que c'est reproductible à toutes les situations ? J'en sais rien ...

(réflexion)

Ça permet peut-être de communiquer les souhaits de la personne et que la famille soit au courant et qu'il n'y ait pas de malentendu le jour J ! Qu'il n'y ait pas les enfants qui disent : « Il est trop mal à la maison, il faut l'emmener à l'hôpital, c'est inadmissible qu'on le laisse à la maison » alors que lui dans ses directives il a dit qu'il voulait rester à la maison jusqu'au dernier carat !

Donc des malentendus par rapport au médecin ?

Par rapport au médecin et par rapport à la personne de confiance aussi qui pourrait prendre la responsabilité de le laisser à la maison quand il va pas bien ! Je pense qu'on respecte plus les choses si tout le monde est au courant ! Il faut que ça soit un peu diffusé.

Alors après on parle des enfants pour les personnes âgées ou les parents pour les personnes plus jeunes mais il ne faut pas que ce soit les oncles, les tantes et la compagnie ... Je pense que c'est vraiment le cercle familial au premier degré !

Est-ce que tu penses que, dans ta pratique, les directives anticipées te semblent utiles ? Et est-ce que les formulaires, même si tu ne les connais pas encore, seraient utiles ou pas ?

Alors c'est vrai que dans les situations palliatives, sauf dans les situations compliquées, je pense que quand il y a un bon dialogue entre le patient, la famille et le médecin, si on se met tous d'accord je ne suis pas sûr au final ... Enfin que ce soit verbal je veux bien, mais quand tout le monde semble être d'accord ... alors oui c'est sûr ça peut merdouiller au dernier moment car il y en a un qui met son grain de sel et que ça se passe pas bien, mais je pense que quand on est ouvert et qu'on passe du temps avec les gens pour en discuter, je ne suis pas sûr que ça a besoin d'être formalisé sur un formulaire.

Après quand on sent qu'il y a un agacement sur des hospi. ou des choses comme ça, là c'est pour ça que j'ai dit que ça serait bien que ce soit écrit pour que le prochain coup...

Alors peut-être que c'est parce que je suis susceptible et que je l'ai vécu comme un reproche que je l'ai hospitalisé la dernière fois et qu'ils disent que ce n'était pas bien ! Mais voilà, quand on voit que les gens entre eux ne sont pas d'accord, là oui c'est utile de se dire, on se pose, on écrit un truc et comme ça s'il y a un problème plus tard, on saura ce qu'il faut faire puisque ça a été décidé avant !

Après, chez les personnes qui vont bien, ce serait plus utile pour les morts violentes, pour les accidents de la route avec le don d'organe et les choses comme ça que je pense que ça va être utile.

Du coup le don d'organe ça peut faire partir des thèmes ?

Oui, oui je n'y avais pas pensé tout à l'heure !

Parce que c'est souvent que la famille ne souhaite pas donner, alors que si c'est écrit avant et que le fils ou la fille en question a écrit qu'il était donneur d'organe, là oui ça va avoir une utilité ! Et ça va simplifier un peu la tâche des médecins pour le don d'organe.

Et après je pense que quand il y a une pathologie chronique qui s'installe, on a le temps d'en discuter et puis... Les choix ils ont tout le temps de se modifier, voilà entre le moment où on a 20 ans et on se dit qu'on aura peut-être un cancer et à 60 ans, on aura pas forcément la même attitude et la même envie ! Donc pour les pathologies chroniques qui vont devenir palliatives, je pense que c'est plus quand on voit que ça commence à tourner mal qu'il faut en reparler, mettre à jour !

Pour les morts violentes, je pense que oui, c'est utile pour ça.

Après pour les autres trucs quand les gens, ils vont bien ... on sait jamais comment les gens, ils vont réagir face à une situation. Donc leur dire : « Si un jour, vous êtes malade, qu'est-ce que vous auriez envie de faire ? » Bah s'ils ont l'espoir de guérir un peu ou s'ils sont complètement déprimés ou si machin, ils ne vont pas forcément réagir de la même façon ! Donc c'est difficile d'être sûr que ce qu'il y a d'écrit c'est vraiment ce qu'ils veulent !

Tu m'as dit que pour les personnes ayant une pathologie chronique grave, tu n'avais pas de difficulté à parler des directives anticipées, mais pour les personnes sans patho. grave ?

Je me vois pas... enfin quelqu'un qui vient où on va revoir son diabète, son hémoglobine glycosylée et tout... « Au fait qu'est-ce que vous en pensez si un jour vous êtes très malade, qu'est-ce qu'on fait de vous » ? *(ton ironique)*

(Soupirs)

Tu penses qu'ils réagiraient comment ?

En amenant les choses correctement, on parle de plein de choses avec les gens ! Donc je pense que c'est pas plus choquant de parler de ça que plein d'autres choses mais... *(réflexion)*

Je suis pas sûr qu'ils le prennent mal les gens, parce qu'au final il y en a plein qui pensent à la mort, qui préparent leur succession et tout ça donc euh... La succession c'est toujours quelque chose qui est dans la tête des gens et ça stresse aussi donc après s'ils sont stressés de la mort je pense que ça va être un peu compliqué. Mais en expliquant bien les choses, en disant il y a un formulaire à remplir, ça serait bien de le faire, ça peut être un outil aussi ! Mais au final, je me vois pas le faire quand même *(Rire)*

Pourquoi ?

Bah...

(Sonnerie de téléphone du médecin, interlude de 30 sec.)

Donc qu'est-ce que je disais ?

Que tu ne sais pas si tu initierais la conversation sur les directives anticipées.

Oui si ça vient des gens, oui, pourquoi pas en parler... mais s'ils vont bien... ça je ne pense pas... Après c'est peut-être mes représentations à moi, peut-être que je me trompe, peut-être que si on faisait une étude prospective, on se rendrait compte que les souhaits des gens à un jour J, ils ne changent pas le jour où il y a un problème mais bon ça risque d'être compliqué à mener et je sais pas si ça s'est déjà fait !

Il y a une étude qui montre que concernant les médecins gé., ils attendent que ce soit le patient qui entame la conversation sur les DA et pour les patients c'est l'inverse !

Et justement si c'est un patient qui vient en consultation pour parler des directives anticipées, comment toi tu le ressens ? Comment tu gères la consultation ?

Bah alors déjà *(Rires)* s'il y a un patient qui vient pour me dire ça, je pense que je vais me poser des questions de son état psychique ! *(Rires)*

C'est-à-dire ?

Bah déjà lui demander pourquoi il parle de ça ? Est-ce que ça ne cache pas autre chose ?

Parce que des fois il y a des motifs de consultation qui peuvent cacher autre chose.

Comme quoi ?

Bah une pathologie psychologique ou voilà... est ce qu'il y a eu un facteur déclenchant ? Après ça peut aussi être un décès dans la famille... En tout cas j'essaierai de creuser pour savoir pourquoi ils veulent me parler de ça ! Après c'est peut-être un tort !

Donc plutôt de l'étonnement et de la suspicion ?

(Rires)

Pas de la suspicion mais de l'étonnement oui ! En tout cas, essayer de comprendre pourquoi il veut en parler parce que, pour moi, ça peut, peut-être cacher autre chose... Après voilà c'est peut-être juste parce qu'ils ont vu au journal de 13h de TF1 qu'il fallait le faire et donc ils ont envie de le faire ! *(Rires)*

S'ils me disent que c'est parce que la femme elle vient de mourir... enfin...

Ça n'a rien avoir, mais.... enfin si ! Ça a un peu à voir : l'autre jour j'en ai un qui vient de perdre sa femme brutalement il y a une semaine, et qui me dit « qu'est-ce qu'il faudrait prendre comme médicaments si on a envie de se suicider ? » (*Rires*) Voilà je le prendrais un peu comme ça s'il y a quelqu'un qui vient me parler de ça !! (*Rires*)

Donc si en creusant on se rend compte que psychologiquement ça ne va pas, bah on va essayer de revoir les choses et après s'il trouve juste que sa femme ne l'avait pas fait et que c'est un peu le bazar après, qu'il y a eu des choix difficiles et bah pourquoi pas ça peut être une réaction...

Et comment tu organises ça ? Tu les accompagnes dans la rédaction ou tu les laisses faire ?

Oui je les laisse faire.

Je lui donne des pistes pour essayer de remplir le formulaire et lui dire d'en parler autour de lui.

Est-ce que tu verrais des moyens pour promouvoir les directives anticipées ?

Il y a des étudiants en médecine qui font des thèses... (*Rires*)

Enfin nous franchement en tant que médecin, j'en ai pas trop entendu parler, il n'y a pas de communication là-dessus ! J'ai même pas trouvé que ça a été très, très médiatisée cette histoire ... Alors que sur le don d'organe ils en parlent quand même alors que sur ça ... Donc il faudrait peut-être qu'on soit sensibilisé par les gens qui font les décrets enfin en tout cas...

Donc de par les hautes instances ?

Oui puis après, bah... que les patients soient informés ... bah oui on a certainement un rôle à jouer là-dedans !

Donc via un dialogue avec eux ?

Oui, oui, parce que les affiches, les trucs comme ça, j'y crois pas trop ! Après peut-être avec les médias... je sais pas... (*soupirs*)... peut-être de temps en temps qu'on fasse « une journée de la directive anticipée » enfin non, mais voilà je pense que c'est par un dialogue avec le médecin généraliste dans l'approche globale. Les gens qui viennent pour un renouvellement on commence à en parler et après petit à petit, on amène les choses. Je vois pas comment on pourrait sensibiliser les gens à ça... les notaires. (*dit à demi-mot*)

Les notaires ?

Quand les gens viennent pour leur succession, ça pourrait être aborder aussi. Les gens qui vont chez le notaire pour se marier ou la mairie pour être mariés, il y a quelque chose d'un

peu administratif quand même ! Puisqu'il y a un formulaire, alors au final pourquoi pas « Est-ce que vous avez un contrat de mariage ? » « Est-ce que vous avez des directives anticipées s'il vous arrive quelque chose... » Mais après comme pour moi c'est du médical, et du secret médical potentiellement, donc est-ce que ça peut être divulgué chez un notaire... Je ne suis pas sûr... Après savoir que les directives sont chez les notaires, le jour où on en a besoin je ne pense pas que le mec des urgences va appeler le notaire... (Rires)

Comment abordes-tu le thème de la fin de vie avec tes patients ?

Ça dépend des situations... Quand on est devant les patients et qui savent que ça va mal tourner, j'ai pas trop de difficulté à en parler avec eux parce qu'ils ont compris les choses.

Quand on est dans une situation où j'ai du mal à savoir exactement où ils se situent dans le parcours, comme là par exemple ce matin M. X (*médecin de l'équipe de soins palliatifs*) il m'a appelé pour un patient, dans le cadre des soins palliatifs où il est passé le voir. Je lui ai dit « oulalalala il ne faut peut-être pas se présenter en tant qu'unité de soins palliatifs parce que je pense qu'ils vont se dire ça y est c'est la fin ... » Et je ne pense pas que mon patient soit encore dans une démarche de fin de vie. C'est pas pour protéger les patients mais c'est pour pas les traumatiser et leur forcer la main... Donc oui, dans les situations qui sont un peu intermédiaires si les gens ils ont pas trop conscience des choses, bah là c'est plus compliqué !

Après chez les gens qui vont mieux, on en parle mais c'est plus sur un ton de la déconnade ! Alors c'est un moyen de se protéger aussi la déconnade ! Par exemple ce matin, j'en ai une pour les statines : « Oui c'est de la prévention primaire, vous voyez dans 10 ans avec ce médicament-là, il y aura quand même moins de risque d'avoir un problème cardiovasculaire. » Et elle me dit : « oui mais moi dans 10 ans c'est loin et si ça se trouve je ne serai peut-être plus là ! » Enfin voilà après du coup elle rigole ... Et puis voilà ! C'est plus compliqué quand les gens ils ont pas compris que c'est mal parti ...

Et c'est plus compliqué à quoi ? À leur amener le thème ?

Oui voilà, des fois c'est un tort de notre part aussi et des oncologues j'en sais rien... Mais quand les gens ils sont à fond : « Oui j'en suis à ma 5ème ligne de chimiothérapie pour mon cancer du poumon » ... Et bah nous, on a pas trop d'illusion... Quand ils arrivent et qu'ils ont un cancer du pancréas « Oui on me propose de la chimiothérapie », en même temps ils viennent d'avoir leur diagnostic, ils sont super actifs dans les traitements et nous d'en parler... enfin... de dire : « Oui si ça se passe mal qu'est-ce qu'on fait ? » C'est un peu compliqué...d'aborder le sujet... Mais peut-être qu'au final ils auraient envie d'en parler !

Dans ces cas-là, j'attends de voir comment ils vont progresser et si un jour ils disent : « J'en ai ras-le-bol » alors c'est là que ça peut être aussi témoin d'un syndrome dépressif... Mais oui dans ce cas-là je vais leur dire : « bah du coup qu'est-ce que vous souhaiteriez qu'on fasse ? »

ENTRETIEN INDIVIDUEL 3 (EI3)

Homme de 62 ans

Avez-vous déjà abordé le thème des directives anticipées avec vos patients ?

Non !

D'accord, comment vous aborderiez ce thème avec vos patients en consultation ? Avec quel type de patient ? Comment ?

Je pense qu'il faudrait l'aborder pratiquement systématiquement pour pas sélectionner. Je pense qu'il faudrait le proposer à tous les séniors. J'ai pas encore d'idée précise mais par exemple ceux qui rentrent dans une maladie chronique, je ne l'ai jamais encore fait mais peut-être que ça voudrait le coup ! Surtout si c'est une maladie comme un cancer, une pathologie avec un risque vital. Mais est-ce que c'est facile ou pas de rédiger une directive anticipée en début de cancer... je sais pas trop !
Donc peut être en parler systématiquement à tous les séniors. Leur dire que ça existe, tendre la perche et puis voir un peu comment ça se passe !
Donc il faut une intervention brève en fait ! Un petit peu préparée. Qui résume très simplement le truc pour qu'on puisse la proposer un peu systématiquement !
Je verrais ça comme ça peut-être !

Donc essentiellement sur les séniors ?

Oui sur les séniors ! Les jeunes... bah après ça fait tout le monde donc bon...
Les jeunes qui viennent pour une pathologie banale, ça me paraît pas tellement intéressant quoi !
Je pense que les séniors sont plus sensibilisés ! Je ne le ferais pas systématiquement à tout le monde, ça me paraît trop important ! Peut-être qu'on peut cibler après... sur des gens qui abordent le sujet... mais à « brûle-pourpoint » comme ça... je ferais plutôt les séniors !

Donc en systématique ?

Peut-être...

Après sur quel critère ? Bah s'ils sont malades, bien sûr leur en parler ! Mais ça vaudrait peut-être le coup d'en parler un petit mot à tout le monde.
Je ne le fais pas encore, mais je pense que ça devrait être possible avec une intervention brève de dire : « Tiens, si un jour, vous souhaiteriez aborder certains problèmes concernant votre fin de vie...comment ça va être géré, si vous ne voulez pas d'acharnement thérapeutique etc. ... vous avez la possibilité de m'en parler »
Mais là c'est que dans ma tête, ça vient comme ça !

Et vous aviez notion de l'existence de ces directives anticipées ?

Oui, j'ai une patiente en maison de retraite qui a déposé ça dans son dossier. À la maison de retraite, il le propose systématiquement, ils ont des imprimés !

J'ai pas vraiment vérifié sous quelle forme ! Est-ce que c'est un formulaire officiel ou un formulaire d'avant la réforme... D'après moi dans ma clientèle, je dois avoir une ou deux personnes mais c'est vraiment très marginal ! Les gens n'en parlent pas !

Et donc vous ne les avez pas lues les directives anticipées de votre patiente en maison de retraite ?

Non je ne l'ai pas lue, elle est dans le dossier de la maison de retraite ! Je ne l'ai pas en double ici. *(au cabinet)*

Alors après, j'ai un autre patient récemment que j'ai récupéré avec une pathologie lourde. *(cherche dans son dossier informatique)*

Il y a même eu une demande d'euthanasie active, donc c'est un peu particulier... Je pense... *(cherche)* ... et bah c'est même pas marqué dans mon dossier, pourtant je suis sûr qu'il en a fait une ! Il doit l'avoir, je me demande s'il ne me l'a pas montrée mais je ne l'ai pas ! Je n'ai pas de trace dans le dossier. Il y a quand même tout un travail à faire... ça c'est clair !

À votre avis comment et où est-ce qu'on doit conserver ça ?

Je pense qu'il faut le scanner dans le dossier !

Donc vous, vous en avez une copie ?

Oui, moi je devrais en avoir une copie, il faudrait que lui en ait une aussi je pense !

Et qu'est-ce que vous verriez comme thèmes importants à mettre dans les directives anticipées ? Les thèmes utiles pour vous et pour le patient ?

Je pense que d'abord ça répond à une peur du patient. Une peur du patient qu'il soit prolongé indéfiniment, de souffrir longtemps pour rien, de se retrouver dans une situation où il perd complètement son autonomie et qu'il ne puisse plus contrôler cet état de fait et qu'on le prolonge pour lui. Donc je pense qu'ils ont peur de ça, donc au moins ils l'expriment, ils font un papier. Alors après j'ai un doute, quand même, sur l'utilité quelque part !

Parce que je me dis, que de toute façon, nous on a bien admis maintenant qu'on ne fait plus d'acharnement thérapeutique ! Donc est-ce que ce papier va changer grand-chose dans notre attitude... Si c'est des instructions vraiment concernant la fin de vie, je pense que nous on sera d'accord avec le patient !

Lui s'il veut, par contre, des directives très précises, l'absence de tout traitement : pas de chimiothérapie en cas de cancer, pas de réanimation en cas de malaise et bien effectivement il faut qu'il le précise car en urgence on le fera spontanément ! C'est peut-être là où il faut faire préciser exactement ce qu'il veut !

Donc je pense que si on lance la perche et qu'on lui parle de ça, après il faut prendre le temps d'en discuter un petit peu ! Avoir une consultation pour en discuter peut-être. Pour voir exactement ce qu'il a derrière la tête.

Une consultation dédiée ?

Oui peut-être !

Donc finalement « un lancement de perche » courte ...

Une intervention brève pour voir si ils amorcent, si ça les intéresse peut-être prendre un petit peu de temps pour discuter et voir exactement ce qu'ils ont derrière la tête là-dessus.

Comment voyez-vous l'étape de l'écriture des directives ?

Moi je vois ça donc : intervention brève, ça les intéresse, on leur en parle, qu'est-ce qu'ils attendent de nous, est-ce que leurs exigences vont être plus importantes qu'une intervention médicale normale, on soigne, on soulage et puis s'il y a une perte d'autonomie complète avec un pronostic défavorable on soulagera de toute façon par des sédations s'il le faut mais il n'y aura pas d'obstination déraisonnable !

Par contre, s'ils veulent vraiment des choses précises d'absence de traitement pour tel ou tel motif, il faut vraiment discuter avec eux pour qu'ils le mettent bien au clair.

Éventuellement peut-être qu'ils peuvent le rédiger puis ils me le font voir et s'ils acceptent que je donne mon avis et s'ils sont d'accord je le garde dans mon dossier.

Ça, ça me paraît pas mal, un truc comme ça !

Donc au niveau des thèmes, ça se concentre surtout au niveau des soins médicaux ?

Oui.

Pas de choses supplémentaires ?

Oui ce qui doit apparaître c'est vraiment ses choix à lui... Je pense qu'il faut le laisser exprimer un peu ses peurs.

On peut pas tout anticiper à l'avance, on peut pas savoir... je pense qu'il faut les rassurer sur le fait que, nous non plus, on n'est pas pour une obstination déraisonnable et qu'on est d'accord avec eux.

Chaque patient, en fait, doit avoir des choses complètement différentes à dire !

Mais je pense qu'ils vont tous dire, de toute façon, « je ne supporterai pas de perdre mon autonomie et de perdre tous mes moyens ».

Est-ce que vous voyez des obstacles lors de l'abord de ces directives avec vos patients ?

Non je pense qu'il faut s'y mettre ! Ça paraît facile d'informer les gens que cela existe et est-ce qu'ils en ont entendu parler ? Est-ce que ça les intéresse ?
Mais prévoir « une formule d'abord » à l'avance, simple et rapide !

Quelque chose de formel ?

Bah un peu comme pour l'alcool, ou l'intervention brève pour le tabac !

Quelques questions-clés !

On peut pas passer 15 minutes. pendant la consultation pour expliquer ce que sont les directives anticipées à chaque consultation !

Est-ce que vous voyez des obstacles concernant la conservation et la mise en disponibilité de ces directives ?

Concernant les formulaires ?

Oui.

Bah je pense que c'est bien d'en avoir, je pense qu'on peut les trouver facilement sur internet parce que sinon il y en a quelques-uns qui seront débrouillards qui iront sur internet mais sinon effectivement je pense qu'il faut pouvoir leur en laisser à disposition et leur proposer de l'enregistrer dans leur dossier.

Et comment vous faites pour le rendre disponible ?

Si je le mets en courrier ou en note ce sera visible partout.

C'est-à-dire que quand vous allez imprimer un courrier, les directives apparaîtront dessus ?

J'imprimerai le formulaire oui.

Mais je vois pas bien en pratique ce que ça change !

Vous doutez de l'utilité ?

Je sais pas, je me rends pas bien compte.

Je pense que c'est bien car ça oblige les gens à y réfléchir mais est-ce que ça va vraiment changer quelque chose dans la pratique ? J'ai l'impression qu'on a une prise en charge maintenant qui va déjà dans ce sens-là : l'absence d'obstination déraisonnable ...

Je pense qu'on fera facilement ce qu'ils demandent ! Après si c'est vraiment quelqu'un qui refuse tout soin, c'est plus difficile pour nous de respecter.

Donc c'est plutôt dans ce cas que les directives anticipées seraient utiles pour vous ?

Ce qui serait intéressant pour moi, c'est de provoquer la discussion avec eux, pour voir si vraiment c'est une attente globale comme tout le monde : « je veux pas finir comme un légume pendant des mois dans un lit ... » ou alors « non je ne veux aucune chimiothérapie, j'ai trop peur de ça, si j'ai un cancer je veux qu'on me laisse tranquille ». Pour moi je vois ça pour déclencher ce genre de discussion là et après ce serait peut-être l'occasion de discuter pour leur faire comprendre que dans certain cas se serait plus intéressant pour eux de se faire soigner que de ne pas se faire soigner !

Si quelqu'un a déjà une pathologie chronique, c'est intéressant, ça peut ouvrir le champ sur une discussion sur l'avenir.

Je pense à un cas particulier, récemment un patient qui a un cancer du côlon métastasé au niveau du foie et qui est mort assez rapidement et apparemment il n'a pas eu cette discussion avant et je pense que c'est dommage ! Parce que le débat ne s'est pas ouvert avec son épouse, il n'a pas pris des mesures notamment notariales concernant sa succession et tout ça, alors peut-être que sa femme n'a pas osé demander... Peut-être que ce genre de discussion aurait été l'occasion de leur demander si en cas de maladie grave, ils devraient en parler facilement à leur entourage pour préparer la succession.

Est-ce que ça doit être intégrer dans les directives ?

Non ! Parce que ce sont des décisions personnelles, sur le plan juridique et tout ça mais nous ça peut être l'occasion de leur en parler !

Surtout si le patient rentre dans une pathologie... alors... si le patient rentre dans une pathologie, lui parler de directives anticipées, est-ce qu'il va pas comprendre que pour nous c'est déjà plié et que déjà il faut penser à sa mort et à sa succession... ?

Donc peut-être que si les gens avaient une discussion avant, peut-être que ce serait plus facile en tout cas ça me semble plus facile !

Peut-être penser à tous les gens qui ont un renouvellement de pathologie chronique, qui sont un peu âgés, qui savent qu'ils sont dans une tranche d'âge où ils peuvent avoir des problèmes de santé. Peut-être que... moi j'ai 62 ans... peut-être dès 65 ans-70 ans c'est raisonnable ?
(Rires)

Ou à l'occasion d'une discussion sur l'inquiétude concernant un ami ou un proche qui a une pathologie grave. C'est l'occasion de dire « bah vous, si un jour vous êtes malade, quelle est votre attitude, vous savez qu'il existe des directives anticipées, si vous étiez malade un jour... » Peut-être d'abord les directives anticipées et s'ils sont d'accord pour qu'on se revoit pour les directives anticipées, peut-être aller un peu plus loin : « si vous étiez malade, est-ce que vous avez prévu des choses, est-ce que vous en parleriez avec votre famille ? »

Après tout, on voit bien des pubs pour les contrats obsèques à la télé, ce serait intéressant de savoir si effectivement ils ont prévu autre chose. Mais la plupart du temps je pense qu'ils ont prévu ! Mais au moins tendre une perche en leur posant la question !

Je vois plutôt les choses comme ça, parce que je sais que ça existe mais j'en parle pas car ça prend du temps mais je pense qu'il faut vraiment un truc bref au départ, lancer le truc et après on voit !

Et le formulaire pour les personnes sans pathologie chronique, vous ne l'utiliserez pas ?

Alors si ça les intéresse, je peux leur dire qu'il existe deux formulaires disponibles sur internet.

Mais comme vous disiez que c'était plutôt lors d'un renouvellement chez les personnes de plus de 65 ans, c'est peu probable que les personnes de plus de 65 ans n'ont pas de maladie chronique ?

Si c'est vraiment une consultation occasionnelle pour un rhume, une grippe, un lumbago, ça me paraît vraiment difficile d'envisager, à ce moment-là de leur parler des directives anticipées. Alors que les gens qu'on voit tous les 3 mois, régulièrement, ça me paraît beaucoup plus facile, de leur en parler et de leur présenter un truc comme ça !

Comment faites-vous le lien entre Personne de confiance-Famille –Directives anticipées ?

Donc vous me disiez que la directive anticipée n'est pas opposable ?

Oui.

Ce qui me paraît logique ! Je pense qu'ils doivent en parler quand même probablement. Je pense que les gens qui font ça, en parlent à leur famille, à leurs proches et à leurs enfants. C'est une possibilité après ils ne sont pas obligés mais s'ils ne le font pas ça complique un petit peu car s'ils sont hospitalisés en urgence et qu'ils n'ont pas le papier... ça passera à côté quoi ! Alors dans une situation d'urgence quand le patient est hospitalisé, est-ce que ce papier va vraiment... être pris en considération aux urgences ? Et est-ce que ça va pas disparaître quelque part ? Je sais pas !

Quand on est en situation d'urgence vitale les directives anticipées ne sont pas opposables.

Mais si on peut les avoir il faut en tenir compte quoi ! Mais j'ai l'impression que dans 99% des cas, les directives anticipées ce sera un peu un truc « bateau » et ça ne gênera pas l'action du médecin, ça ne l'empêchera pas d'agir tel qu'il l'entend ou tel qu'on le fait d'habitude ! Je vois ça un peu comme ça !

Mais est-ce que c'est utile pour vous ?

Je pense que pour les demandes particulières oui, mais si ce n'est pas le cas, ça permet aux gens de s'exprimer un petit peu et c'est bien ! Je pense que ça ne modifiera pas notre prise en charge thérapeutique car on sera d'accord avec eux. Globalement ceux qu'ils veulent, c'est ce que nous voulons aussi ! C'est une question de bon sens je pense ! Après si vraiment il y a des demandes très particulières d'absence de traitement... On pourra vraiment en discuter.

Est-ce que la famille et/ou la personne de confiance doit en avoir un exemplaire ?

Ça paraît bien, parce que sinon ça risque de rester dans un tiroir ou oublié ! Si vraiment il y a une hospitalisation ça me paraît plus facile !
Mais si le patient s'y oppose il faut le respecter.

Quand vous parlez à un patient des directives anticipées à votre avis, qu'est-ce que lui va ressentir ? Quelles seront ses réactions ?

Quand on fait l'intervention brève par exemple ?

Oui voilà.

Je ne sais pas ! Je ne sais pas du tout ! Je pense qu'il faut tenter l'expérience et voir comment ça passe. Je pense qu'il n'y aura pas d'opposition. Car ils nous connaissent, on présente ça alors qu'ils ne sont pas en situation de danger donc ils ont le temps d'y réfléchir !
Ça me paraît assez facile de leur en parler, mais d'une façon légère et de ne pas insister bien sûr !

Et quand ce sont vos patients qui vous en parlent ? Comment vous vous sentez ?

Alors s'ils en parlent pour la première fois, je peux avoir éventuellement les textes de référence et un livret d'explication que je peux avoir sur mon bureau (*dans l'ordinateur*), leur sortir une feuille et voilà !
Ou avoir sur mon bureau (*meublé*) un imprimé tout prêt, c'est la seule solution pour être rapide !

Mais vous seriez à l'aise à discuter de ça avec vos patients ?

Oui, oui pour lancer le truc, il n'y a pas de problème ! Ça m'intéresse parce que ça peut permettre un autre type de relation avec le patient !

Comment vous abordez le thème de la fin de vie avec vos patients ?

Quand ils ne sont pas malades je ne l'aborde pas ! Je ne sais pas pourquoi... mais je ne l'aborde pas ! Je pense que ça peut être une occasion de l'aborder finalement parce que les directives anticipées, ça concerne la fin de vie donc ça peut être l'occasion d'amorcer un dialogue sur quelque chose qu'on a pas l'habitude d'aborder jusqu'à maintenant ! Ça peut être intéressant !
Après pour les gens malades, en début de consultation, ça me paraît difficile... C'est pour ça que finalement je préférerais que ce soit abordé avant ...

Mais sur la fin de vie en général ?

Si les gens en parlent, ça ne me dérange pas d'en parler !

Mais est-ce que vous, vous initiez cette conversation ?

Hum non je crois que je ne le fais pas ! C'est pas que ça me gêne, mais on est pris dans notre activité de soin... Et la fin de vie c'est un peu... inconsciemment... vécue comme un échec ! Je sais pas... (Rires)

Donc non, on parle du soin, du maintien de la qualité de vie, de la santé ! Mais pas tellement de la fin de vie ! Alors si vraiment ils sont très malades, c'est quelque chose qui peut venir au cours de l'évolution, donc là les soins palliatifs peuvent venir nous aider ! Avec le psychologue des soins palliatifs. Mais c'est pas toujours facile non plus car quand on parle aux gens des soins palliatifs, il y a une réticence, pour les patients ce sont les gens qui viennent « quand c'est plié ».

Donc avant, quand ils sont encore dans une recherche de soins, de guérison de la maladie, je ne vois pas comment l'aborder, sauf si c'est eux qui en parlent. Ça peut faire tomber leur défense... donc je sais pas trop...

C'est-à-dire ?

Au niveau de l'anxiété je veux dire ! De l'angoisse. Ils sont dans le fait qu'on va les guérir, qu'on va leur trouver un traitement et qu'on va les stabiliser !

Donc si on leur apporte d'emblée l'idée de la fin de vie... Ils peuvent se dire : « alors lui il pense que je vais pas m'en sortir, il veut que je vois quelqu'un pour préparer ça, c'est qu'il sait que ça ne va pas marcher ! » Voilà ! Donc je ne sais pas trop comment faire !

Est-ce que vous pensez que les croyances personnelles du patient peuvent figurer dans les directives anticipées : religions, opinions personnelles ?

Alors oui si ces croyances personnelles ont un impact précis sur la prise en charge.

Je ne sais pas trop. Les directives anticipées peuvent concerner l'après mort ? ... Je ne pense pas, ça ne concerne que les soins. Ça peut aussi anticiper les obsèques ? Les soins après la mort ? Pour moi c'est uniquement les soins ! Est-ce que ces souhaits vont influencer sur la prise en charge thérapeutique ? L'entraver peut-être ? Ou est-ce que finalement ce qu'ils nous donnent comme directives c'est ce que l'on fera !

Alors après pour le côté s'il y a des croyances particulières... Et bah j'ai jamais vu en fait ! J'ai jamais eu ce problème. Mais après je ne suis pas contre !

J'ai eu un couple dans ma patientèle, témoins de Jéhovah, dont l'épouse avait une anémie réfractaire dont elle est décédée car elle n'a jamais accepté de se faire transfuser et bah... J'ai respecté et elle en est morte !

C'était écrit ses directives ?

Non c'est vieux à l'époque il n'y avait pas d'ordinateur, on travaillait avec des fiches !

Ok.

NB : En fin d'entretien, je l'ai aidé à mettre sur le bureau de son ordinateur, les deux formulaires d'aide à l'écriture.

ENTRETIEN INDIVIDUEL 4 (EI4)

Homme de 42 ans

Comment aborderiez-vous le thème des directives anticipées dans votre consultation ? C'est-à-dire quand ? Avec quel type de patient ?

Bah si c'est des directives, ça sera plutôt le patient qui... Moi pour l'instant, je vais pas aller demander à quelqu'un qui n'a pas de pathologie... Je ne me vois pas le faire quoi !

Si ! (*ton affirmatif*) ... Comme ça en discutant sur le don d'organe par exemple ! Je me vois très bien lui dire « Tiens c'est intéressant, vous savez que si vous donnez... machin... » mais s'il souffre d'une pathologie dont je sais très bien que ça va se dégrader, il le sait aussi en général, là oui éventuellement ! Jusque-là je n'y aurais peut-être pas forcément pensé à lui demander longtemps à l'avance mais peut être que votre intervention va m'y faire penser !

(*Rires*)

Vous n'avez aucune directive anticipée de vos patients ?

Bah jusque-là moi ça fait que 10 mois que je suis là, j'ai pas eu de patient qui m'ait demandé de trucs comme ça !

J'ai eu une situation de fin de vie, il n'y a pas longtemps... Parce que des fois quand c'est des situations de fin de vie, il y a des quiproquos entre la famille qui veut encore poursuivre le truc, le malade qui dit : « J'en ai marre », quand il peut le dire et j'ai récupéré, entre guillemets, le patient parce qu'il voulait changer de médecin mais le patient j'ai dû l'avoir 15 jours quoi... Donc j'ai pas eu énormément de temps et moi j'ai pas eu envie non plus de... comme je savais qu'il était probablement... bah qu'il allait bientôt finir sa vie, j'ai même pas essayé de faire signer le contrat de médecin traitant. J'ai pas envie de me retrouver à devoir gérer tous les papiers de succession, de machin, etc. Alors que c'était pas moi qui avait fait le suivi jusque-là quoi ! Simplement parce qu'ils se fâchaient avec leur médecin ! J'ai l'impression de récupérer les miettes quoi !

Après j'ai un patient qui est décédé, mais il est décédé brutalement donc j'ai pas eu le temps ! Il avait 51 ans mais il picolait comme un malade ! Oui, lui je savais qu'un jour il mourrait mais je pensais pas que ce serait si rapidement et si brutalement donc voilà... Mais j'ai pas eu à gérer les directives.

À quel moment, comment vous en parleriez ?

Une consultation dédiée ça voudrait dire que, le patient, il viendrait me voir pour parler de ça ! S'il vient me voir pour autre chose, il est évident que je vais pas lui parler dès le début : « ah oui au fait vous savez ... » Ça sera plutôt dans la discussion, parce qu'une fois qu'on aura

géré le truc de pourquoi il est venu, on discute de choses et d'autres. Quand c'est nos patients, on se connaît, on parle d'actualités, de trucs... Si ça se trouve ils vont me parler d'un truc qu'ils ont vu à la télé... Après ça peut arriver que les gens ont entendu parler de ça dans un reportage et justement me demandent ce que j'en pense, qu'est-ce que je ferais si c'était moi ? Des fois il y a des gens qui veulent que ce soit moi qui prennent la décision pour eux presque ! Je suis leur médecin donc... « Qu'est-ce que leur médecin ferait ? » Autant il y en a qui en ont rien à faire de ce que ferait leur médecin, ils demandent même pas ! Autant il y en a par contre, c'est limite s'il ne faut pas décider à leur place !

Après si, un jour, j'ai une patiente qui a une SLA ou un truc comme ça, ça j'en avais car avant j'ai fait 12 ans de SOS médecin et on avait des protocoles qui nous étaient transférés parce que SOS médecin était amené à intervenir la nuit, donc on avait des protocoles qui étaient envoyés par fax du service de neuro. par exemple, avec des consignes.

C'était spécifique par patient ?

Ah oui, c'était spécifique par patient ! Chaque patient avait un protocole ! Hypnovel... machin... « la seringue est prête chez elle » etc.... C'est pas tombé sur moi mais c'est arrivé d'en recevoir en tout cas !

Et vous, vous vous verriez demander ce genre de choses sur des personnes qui n'ont pas de maladie chronique ?

Je peux être amené à le demander mais je vais pas demander comme ça, alors qu'ils sont venus pour un mal au bide ! Ça peut être intéressant de leur évoquer le problème si un jour ils ont un accident de la route, de prévoir... Mais comme ça je ne vais pas forcément l'évoquer ! À chaque patient, c'est pas possible !

Qu'est-ce que vous aimeriez voir comme thèmes apparaître dans les directives anticipées de vos patients ?

Ce qui est important c'est est-ce qu'il veut qu'on fasse une réa. ou pas ? S'il veut qu'on l'intube ou non ? Si il ne mange plus, on lui met une sonde ou pas ? Sachant que moi, j'aurai tendance à dire qu'on ne lui mette pas. Après...(soupirs) est-ce qu'il veut qu'on lui mette une perf ? Est-ce qu'il veut qu'on lui mette de l'oxygène ? Est-ce qu'il veut qu'on calme sa douleur ? En général, il va dire oui !

Je sais pas ...Parce que là, on parle des maladies chroniques mais ça peut être aussi un patient qui peut être un légume quoi ! Il est dans son fauteuil, il fait rien. Il va du lit au fauteuil et du fauteuil au lit. C'est inintéressant ! Donc peut-être qu'on peut mettre en place des directives pour que si jamais il se dégrade, qu'est-ce qu'on fait quoi ? Sachant qu'il a envie de partir lui, donc si jamais il y a le moindre truc, est-ce qu'on laisse ce moindre truc faire en sorte que ça va mal évoluer ou est-ce qu'on continue ? Votre truc ça soulève la question de l'euthanasie !

Ah bah le thème de la sédation profonde est abordé dans la loi...

Mais la France c'est un pays d'hypocrites ! Peut-être pas que la France d'ailleurs ! Mais l'euthanasie c'est une question qui est en l'air et personne... c'est un mot qui fait peur, c'est un mot : « euthanasie » égale « nazi » (*Rires*) non mais il y en a que c'est ça !

Les gens, ils ne savent pas ce que c'est l'euthanasie ! Les gens qui regardent la télé, ils entendent nazi à la fin, nazi égal tuer donc on tue un mec qui pourrait encore vivre en gros ! Moi je ne suis pas contre l'euthanasie ! Moi clairement, quelqu'un qui sait très bien qu'il va se dégrader, s'il ne veut pas devenir un légume et s'il ne veut pas que ses proches se rappellent de lui dans un état désastreux et qu'il veut partir serein moi ça ne me gênerait pas ! Moi je serais prêt ! Mais par contre, moi je serais d'accord de monter une perf. avec tout ce qu'il faut dedans, je le perfuse mais c'est lui qui appuie sur la molette, pas moi ! Maintenant le problème c'est ceux qui ne peuvent pas le faire ! Là c'est plus compliqué... Maintenant... en France on en est pas encore là... Même quand vous faites une morphine pour soulager le patient, ça peut « finir le patient... » je l'ai déjà entendu : « vous l'avez fini à la morphine ! » parce que les gens quand tout n'est pas calé au niveau du notaire et ils ont perdu du pognon et ils pensaient qu'ils allaient avoir tel truc et puis finalement ils l'ont pas, ils se retournent sur le médecin qui « l'a fini à la morphine. » Donc des directives effectivement ça peut être bien ! À condition qu'elles soient retrouvées, que le mec qui a des intérêts dans l'histoire ne les a pas chourées (*Rires*) enfin tu vois quoi !

Et alors qui doit les conserver ?

Le notaire !

D'accord ! D'autres personnes ?

Une personne de confiance éventuellement. Le patient, il faut qu'il les ait forcément !

Le médecin traitant... peut-être... que je l'ai dans le dossier, son truc signé de sa main... Comme quoi, au cas où, j'ai fait quelque chose après j'ai pris une décision, j'ai agi moi, mais que j'ai quelque chose pour me couvrir. Parce qu'on pourrait aussi admettre que ces directives soient secret professionnel, qu'il n'en fasse part à personne sauf à son médecin. Mais dans ce cas-là, il faut effectivement que j'ai le papier comme preuve dans le dossier quoi ! Comme quoi j'ai arrêté les perfs et tout mais c'était sa demande.

Et peut-être même que faudrait que ce soit en plusieurs exemplaires, je ne sais pas comment on peut faire, mais parce qu'après c'est pareil, un papier signé, on peut, peut-être, m'accuser que le patient n'avait pas encore tous ses esprits quand il a signé son papier ! Donc peut-être qu'il faudrait un témoin... je sais pas !

C'est des trucs à penser ! La mise en œuvre du système c'est à réfléchir aussi ! Je vais peut-être chercher loin mais je peux très bien prendre la main de la patiente et la forcer à écrire...

Interlude : sonnerie de téléphone du médecin

Donc si on résume, pour les thèmes selon vous, plutôt des choses médicales, pourquoi pas parler du don d'organe aussi ...

Ah bah oui le don d'organe, il faut en parler ! Bah dans directives anticipées il y a le don d'organe ! Il y a le don d'organe et puis il y a : « qu'est-ce qu'on fait si je suis en état végétatif, si je suis en coma depuis 3-4-5 mois... », qui fixe la limite ? Je sais pas, si on sait qu'il n'y a aucun mec qui au-delà de 24 mois de coma est revenu et bah on fixe la limite à 24 mois... je sais pas ! C'est un exemple ! (*Rires*)

Moi perso., moi ça serait ça ! Si je devais donner mes directives, je dis voilà : si je suis cérébralement mort et bah je veux donner mes organes ! Le problème de ça, c'est que...

Parce que là, vous me parlez de personne avec des pathologies mais vous me dites : « vous ne le ferez pas sur quelqu'un qui n'a rien ». C'est délicat sur quelqu'un qui a rien, de se dire : « et si je meurs ... » c'est délicat de se projeter dans sa fin . C'est ça qui est difficile pour quelqu'un qui n'a pas de problème jusque-là et qui plus est, qui est jeune, de se dire « oui mais demain je peux avoir un accident de la route et que ma vie se termine demain. » Le mec, il y pense quand il a 80 ans mais quand il a 20 ans il ne pense pas trop à ça quoi ! Ce qui peut être intéressant de l'évoquer à 20 ans parce qu'il y pensera pas mais c'est très difficile...

Oui, vous pensez qu'il réagirait comment si c'est vous qui initiez la conversation sur les directives anticipées ?

Je peux pas l'initier comme ça de but en blanc...

Mais plutôt y arriver petit à petit ... voilà en ayant déjà peut-être parler des accidents de la route ou je sais pas quoi avant.

Et à votre avis comment il se sentirait ?

Il se sentirait pris au dépourvu, je pense dans un premier temps, car il n'y aurait pas pensé ! Car il n'y a pas beaucoup de gens qui y pensent. Moi j'y ai pensé parce que je suis médecin. Et les gens qui travaillent dans la santé, ils sont plus sensibilisés. On est plus sensibilisé à la mort et à la fin de vie... Les gens, ils ne savent pas ce que c'est que la fin de vie, la maison de retraite tout ça...

Un jeune de 20 ans, il a une grand-mère de 70 -80 ans, elle vit chez elle, elle va bien donc il ne sait pas ce que c'est une fin de vie ! Il n'y a que quand sa grand-mère va mourir, qu'il va être, pour la première fois de sa vie, confronté à la fin de vie ! Donc la fin de SA vie à lui en plus...(soupon) Normalement elle est pas tout de suite, elle est dans 60-70 ans ! Donc au début est-ce qu'il va s'y intéresser je sais pas !

Parce que c'est toujours pareil quand ça nous concerne : « j'ai besoin d'une greffe... » mais de là à imaginer que « je vais donner mon organe à quelqu'un... » ça veut dire imaginer que « je suis mort » ...c'est pas très agréable d'imaginer ça (*Rires*) donc euh c'est très difficile comme question !

Et si c'est le patient qui vous en parle ? Comment vous vous sentirez ?

S'il me parle de quoi ?

Le patient, lui-même, qui vient vous voir : « bonjour , tenez j'ai mes directives anticipées » ou « j'aimerais qu'on discute de mes directives anticipées ».

Oui bah pas de problème ! Ça ne me gênera pas d'en parler ! Je vais me sentir capable de parler de ça !

Et parler de la fin de vie, en général, avec vos patients ? Du mourir ?

Absolument aucun problème, ça ne me gêne absolument pas parce que j'ai vu beaucoup de décès, parce que j'ai ma grand-mère qui est décédée, mon père qui est décédé.

Moi, mon père, j'ai été confronté à ça. Il avait 59 ans et une cirrhose et à un moment c'est moi qui ait dit « stop. » J'ai été amené à dire « stop ! » En tant que fils... peut-être en tant que médecin dans ma tête aussi... mais voilà !

Et moi ça m'arrive d'ailleurs de prendre l'exemple de mes proches quand je parle avec les gens : « si c'était ma mère je ne ferais pas ça ! » Là les gens, en général ça marche bien ! Quand vous dites « si c'était moi » ... Quand le médecin ne l'aurait pas fait et bah souvent ils suivent !

J'ai pas encore été confronté à des gens qui me demandent de faire des trucs, alors que je suis persuadé que ça ne sert à rien et que je suis complètement opposé à ça. Si vraiment ils me demandent de faire des tas de trucs et que je vois bien que la personne souffre et que je vois bien que c'est complètement inutile, je serais même foutu de leur dire « c'est plus moi qui gère le truc, trouvez un autre médecin » parce que là, il y aura une opposition entre mes valeurs et les leurs.

Après si on est plus en accord... c'est comme pour n'importe quoi ! C'est ça le médecin traitant : si le mec il n'a plus confiance en moi... on divorce quoi ! Puisqu'on se marie avec le contrat médecin traitant ! (*Rires*) On a qu'à divorcer et puis c'est tout ! (*Rires*)

Est-ce que vous pensez que les croyances et les opinions personnelles du patient peuvent figurer dans leurs directives anticipées ?

C'est une bonne question ! (*Rires*)

C'est-à-dire qu'il marquerait que lui, il est croyant et qu'il pense que Dieu a dit qu'il ne fallait pas arrêter la vie ?

Pourquoi pas.

Et bah il peut marquer ça... Parce que ça pourrait expliquer effectivement pourquoi il veut pas qu'on stoppe la réa. ou je ne sais pas quoi. C'est vrai que notamment les cathos, ils pensent qu'on ne suicide pas ! C'est Dieu qui a donné donc c'est Dieu qui doit reprendre la vie ! Maintenant quand le type il est au plus mal et qu'il va mourir dans pas longtemps... de toute façon il va bientôt aller voir Dieu (*rires*)

Donc ... (*soupirs*) ... mettre une petite perf, un peu d'oxygène, le confort en attendant qu'il y aille... Mais c'est vrai que ça peut être intéressant qu'il le mette ! Là je parle des cathos mais après je ne sais pas pour les musulmans... je ne connais pas ces religions là. Mais qu'ils mettent effectivement ce qu'ils pensent être bien car ils veulent être en accord avec leurs croyances, ça ne me choquerait pas qu'ils marquent ça !

Je vous ai dit au début, qu'en terme de hiérarchie on a les directives anticipées puis la personne de confiance puis la famille. Comment vous articulez les trois ?

Je pense que si le patient a mis des directives sur un papier ça peut être intéressant qu'il en ait informé la personne de confiance et sa famille. Quand tout le monde le sait, il y a moins de surprise quand ça arrive ! Tout le monde sait et a eu le temps de se préparer à ce papier !

Parce que le problème c'est ça, quand les gens ça vient d'arriver, surtout si c'est brutal et non attendu, ils sont complètement... Les gens ils viennent de perdre leur fils par exemple, c'est pas la nature, normalement c'est moi qui part d'abord et lui en deuxième ! Là c'est lui qui part d'abord donc là ils sont complètement abrutis, on leur saute dessus rapidement pour leur dire « vous savez ça serait bien qu'il puisse donner...ça sauverait quelqu'un... » (*soupirs*). Les gens, ils savent pas ! Là par contre la religion oui ! Ça serait intéressant qu'ils l'aient mise parce qu'il y a des gens qui pensent que le corps doit « être entier », il doit pas y avoir de prélèvement sinon il va pas monter voir Dieu ! (*Rires*)

Donc moi je pense que le patient doit informer son entourage de ce qu'il a décidé. Je ne pense pas que ce soit au médecin traitant d'appeler ensuite sa famille un par un : « vous savez il m'a communiqué un papier, il voulait que vous le sachiez » d'abord ce serait du secret professionnel en plus !

D'accord. Est-ce que vous pensez que les directives anticipées seraient utiles dans votre pratique ? Et est-ce que les formulaires peuvent vous aider ?

Si j'ai un formulaire tout prêt à donner au patient ça peut être intéressant.

Est-ce que les directives anticipées en soi, peuvent être utiles pour vous ?

C'est un truc qui est intéressant ! Moi s'ils ont écrit qu'ils ne veulent pas de réa., ça peut être vachement utile, ça peut simplifier beaucoup la donne quoi ! Parce que quand le cas se présente, on sait ce qu'on a à faire ! Ça évitera des conflits entre médecins, entre le patient et la famille ! Et puis le patient, il sait qu'on respecte ses volontés. Plutôt qu'une fois qu'il est dans le coma, on ne sait pas ce qu'il veut, il avait rien dit donc on ne sait pas ce qu'il avait pensé ! Il y en a qui vont dire : « non, non mais moi il m'avait dit ça ... » parce que ça se trouve ils veulent le ... « couic » pour qu'ils récupèrent le pognon derrière ! Il y a des histoires d'argent malheureusement ! De toute manière, ça ne tue pas de faire ces papiers !

Après il y a bien des gens qui pensent que ça tue ! Il y a des gens superstitieux qui pensent que s'ils commencent à rédiger leur machin, ils vont mourir dans pas longtemps, donc ils ne le font pas ! Ça leur porte malheur ! Mais non ça ne tue pas ! Et ça, je pense que c'est un truc que je dois leur dire ! C'est comme les pubs à la télé : les mecs qui prévoient leur enterrement ! Les obsèques c'est un sacré business ! *(Rires)*

La mort, ça fait partie de la vie et la santé c'est un business, c'est le bien le plus précieux des gens leur santé ! C'est pour ça qu'il y a toutes ces pubs à la télé : « si les symptômes persistent consulter votre médecin » c'est de l'argent quoi !

Quand je montre au médecin le formulaire à la fin de l'entretien :

Le mot « sédation », les gens ils ne savent pas ce que ça veut dire...

Est-ce que vous pensez que les patients peuvent écrire seuls leurs directives ?

Éventuellement je peux les aider à les écrire ! Ne serait-ce pour leur expliquer le mot sédation. *(Rires)* Et pleins de trucs ! Le champ lexical des gens n'est pas forcément très étendu !

Après avoir vu les formulaires :

Je pense que le notaire il doit les avoir ! En plus de la personne de confiance, parce que la personne de confiance... je peux avoir confiance en quelqu'un et en fait c'est une crapule et je ne m'en suis pas rendu compte !

Quelqu'un qui fait une profession à risque ou un sport à risque ça peut être intéressant quand il vient pour un certificat, ça peut être intéressant d'en parler à la fin du truc ! Ça pourrait être bien !

ENTRETIEN INDIVIDUEL 5 (EI5)

Homme de 60 ans

C'est vraiment un sujet que j'ai jamais abordé avec mes patients. À la fois il y a un feeling qui se fait et on sait si on peut s'acharner ou pas. On a tous fait en tant que médecin de « l'euthanasie » mais ça doit rester sous couvert du discret, à condition qu'on ait l'aval de la famille et puis bien sûr la demande faite du patient et patient qui a encore toute sa tête ! Quand le patient est un peu « you-you », on ne s'acharne pas. Moi je suis de moins en moins confronté à ça, parce que les gens on les hospitalise beaucoup, avec les familles qui sont moins tentées de garder leurs proches parce que c'est pas évident d'assister à la mort de son proche. Il y a un côté aussi de sécurité que ça se fasse dans un milieu hospitalier plus que chez soi. *(Soupirs)*

Mais je n'ai jamais été amené à parler de ça. Mais l'échange se fait, nos patients qu'on connaît depuis très longtemps nous disent directement : « moi 'stop ' vous ne forcez pas ! » On a tous été confrontés je pense, à des gens qui refusaient tout acharnement, toute médication et lorsqu'ils sont dans une situation gravissime, d'un seul coup appellent à la médicalisation, en sachant pertinemment qu'il n'y a pas d'espoir de guérison, mais d'un seul coup la peur les prend, pour être dans un milieu sécurisant et médicalisé.

En plus, la prise en charge de ça, c'est une prise en charge très lourde, sur le plan affectif ! En tant que médecin généraliste on a un relationnel affectif avec des patients que l'on connaît depuis très longtemps ! Moi j'ai été confronté à ça, ce sont des choses qui me prennent beaucoup, beaucoup, beaucoup de temps... Alors on ne compte pas le temps, on le fait parce qu'on connaît bien la personne et qu'on a des liens affectifs mais ça prend beaucoup de temps ! C'est vrai que maintenant, on est plus tout seul en tant que médecin généraliste, il y a des HAD, il y a une équipe en fait et on a plus l'impression d'être tout seul pour assurer la fin de vie ! Quand on est dans une équipe soignante, qu'on participe à des groupes comme l'HAD etc. ... c'est plus confortable aussi bien pour le patient et pour le médecin.

Mais ça se fait au dernier moment... C'est pas un sujet que je vais aborder directement : « Bon alors on fait comment quand vous serez en fin de vie ? » Parce que c'est au coup par coup ! Je ne vois pas ça régi... Enfin si, il faut que ce soit régi par les textes, parce que ça nous permet d'être protégés mais en fait on voit ça au dernier moment ! On voit ça avec la famille, parce qu'il faut l'avis de la famille, il faut que tout le monde soit d'accord, il faut vraiment que tout le monde soit d'accord...

Comment vous aborderiez ce thème au cours d'une consultation ?

On a des cas de gens qui nous apportent des formulaires... J'en ai dans mon ordinateur ou les gens me donnent leur lettre, ce sont des personnes d'un certain âge qui le font.

Mais quand le moment est venu, on n'est plus dans la même cour : je pense que la maladie et son évolution vous fait pencher pour un camp ou pour un autre.

Par contre, je pense que si la médecine générale disparaît, ou qu'elle devient plus technicienne que relationnelle, je vois pas comment on peut mettre ça en application. Parce qu'il faut que ce soit le médecin généraliste qui a un peu l'aura dans la famille, qu'on a écouté sur plusieurs générations, que l'on connaît de longue date, pour pouvoir accompagner ces personnes-là. Le tout, c'est de dire : « ok on fait le point ! » C'est très bien pour le patient mais est-ce que les jeunes médecins qui n'ont pas forcément envie d'avoir de lien affectif avec les patients le feront ? Ils font de la très bonne médecine mais ne rentrent pas dans les détails, est-ce qu'ils accepteraient d'appliquer ces mesures ? Et on ne peut pas les appliquer en des termes techniques !

Quels sont les thèmes que vous pensez utiles, qui apparaissent dans le formulaire des directives anticipées ?

Pas d'acharnement, du confort. Notre métier se résume à quelque chose de très simple : améliorer le confort de vie de nos patients. Sans souffrir, sans douleur physique ou morale. Des choses paramédicales aussi, c'est-à-dire d'aider la personne dans l'habillage et la toilette de façon à ce qu'elle reste la plus digne possible.

Mais ça, le patient, il ne peut pas savoir l'écrire sur les directives anticipées !

Non, il ne l'écrit pas... Je pense de toute manière que quand il dit « pas d'acharnement » c'est qu'il veut qu'on lui laisse un confort de fin de vie. Ensuite quand ils sont « you-you » c'est autre chose, après c'est dans la dignité vis-à-vis des membres de la famille.

Quel est, à votre avis, le lien entre les directives anticipées, la personne de confiance et la famille ?

Il faut qu'il y ait un lien ! Il ne peut pas y avoir de personne de confiance qui soit dissociée de la famille !

Oui et par rapport aux directives anticipées ?

Les directives anticipées c'est un papier administratif ! Je pense que la personne de confiance et donc la famille doivent en avoir connaissance. Sinon on va se heurter à un conflit, sauf si vraiment tout le monde est prévenu. Surtout s'il y a de l'argent en jeu... car c'est toujours ça le problème...

Comment pensez-vous que doit s'organiser la phase d'écriture des directives par le patient ?

Le médecin a un rôle à jouer ?

Je pense qu'on peut le faire ensemble mais si la personne est apte intellectuellement à le faire, elle le fait puis elle nous le donne, ça n'empêche pas de le lire... ou si elle nous le pose dans le courrier... parce qu'attention on est pris dans un rythme de travail, il faut du temps... ça demande du temps, d'en rediscuter, pas forcément le réécrire mais au moins d'en rediscuter. Et toujours penser de toute façon au confort de nos patients, pas chercher des choses intello. patati patata.

Où doivent être gardées ces directives ?

Chez le médecin traitant, parce que nous on est aussi responsable de la tenue des dossiers du patient. Ça n'empêche pas que le patient l'ait sur lui non plus ! Car on peut avoir l'appel d'un service de l'hôpital qui nous demande : « Docteur, est-ce que vous êtes au courant patati patata » et je pense que c'est une bonne chose pour l'accompagnement de la famille aussi !

Ok ! Si un patient vient vous parler des directives anticipées, comment vous sentirez vous ?

Je ne sais pas, pour moi ça ne s'est jamais fait ! Je ressens le temps qui passe parce que je pense que nos patients ne vieillissent pas, ils vieillissent avec la pathologie. Si on demande à plusieurs médecins généralistes : « Quel âge a ton patient ? » On se trompe de 5-10 ans quoi ! Donc on prend un coup ! *(Rires)*

Donc si les patients pensent à ça, c'est que quand même... Je me suis toujours posé la question : j'ai mon père qui a 80 ans, il vient d'être hospitalisé en cardio., il m'a dit : « Je vois pas pourquoi ils s'embêtent avec mon cœur, moi je veux m'en aller patati et patata. » Je me suis toujours posé la question : quand vous êtes arrivé à plus de 80 ans, qu'est-ce qu'il peut ressentir du temps qu'il lui reste à vivre ? Et les gens qui sont malades ils ne vous la posent pas cette question... À partir du moment où ils vous parlent des directives, ça veut dire qu'ils se sont posés la question donc qu'est-ce qu'il se passe ? Est-ce que c'est sur un coin de table ? ... Je pense que personne n'a envie d'acharnement c'est légitime ! Mais quand on commence à se poser la question, ça veut dire qu'on se pose la question du temps qui passe et du temps qui reste ! Et ça demande à en parler calmement mais il faut prendre le temps donc l'hiver je refuse qu'on me parle de ça ! *(Rires)*

D'ailleurs je vais accrocher une affiche : « les directives anticipées sont admises qu'en mai ! *(Rires)* Au printemps, au moment de la renaissance. » *(Rires)*

Et quand c'est vous, qui irez parler des directives anticipées à vos patients, comment à votre avis, le patient se sentira ?

Sincèrement j'aurai du mal... Je suis là pour soigner moi ! Je fais pour les naissances, pour la vie ! Le patient, si je parle de ça, il va se demander si c'est pas un peu déplacé je pense !

Je ne sais pas comment on peut aborder ça... on ne peut pas faire signer une directive comme ça, comme s'assurer pour la bonne tenue du dossier médical que les vaccinations sont à jour ! Moi j'aurai du mal ! Et sincèrement j'ai beaucoup accompagné les gens en fin de vie mais...
(soupirs)

Moi j'ai l'impression que ça se fait naturellement quoi ! On a la chance d'avoir des dispositifs, comme je vous ai dit, la HAD, qui sont à notre disposition et à notre écoute, et ça peut se faire un petit peu au dernier moment ! Mais on peut pas... Parce qu'on peut toujours mettre le doute dans la tête d'un patient !

C'est-à-dire ?

Bah je veux dire, ok, on considère qu'il n'a plus besoin de soins, c'est nous qui considérons qu'il n'a plus besoin de soins ! Si ça se trouve quelqu'un d'autre pourrait dire qu'il a encore besoin de soins... Donc ça peut mettre le doute dans la tête de nos patients ! Donc c'est pas vraiment une réaction positive que les patients auraient je pense ! Mais après je peux des fois être surpris ! Mais sincèrement je me vois pas ! Après je fais partie de cette génération-là, vous, vous faites partie d'une autre génération !

Vous, vous êtes avec la technique, vous êtes dans cette loi etc. ... On voit d'ailleurs avec les derniers événements comment ça se passe ! L'affaire Lambert, on se marre quoi ! Donc ça veut dire que la loi, là-dessus, est incapable de légiférer et va nous laisser, à nous, la responsabilité de la chose ! En nous protégeant un petit peu mais on a intérêt à faire attention... C'est quelque chose qui doit se faire à mi-clos, vous savez !

Vous savez j'ai suivi une patiente qui avait 103 ans qui n'a jamais voulu voir d'autre docteur que moi et qui un jour était vraiment pas bien, son cœur apparemment. Le SAMU a eu la délicatesse de me dire : « On fait quoi ? » Bah j'ai répondu : « On la laisse mourir dans son lit stop ! » et elle est morte dans son lit chez elle ! Mais moi je me suis déjà retrouvé confronté avec la famille ça été dur, dur quoi ! Parce qu'il y avait beaucoup d'argent en cause quoi !

Et s'il y avait eu des directives, est-ce que ça aurait été utile pour vous ?

Peut-être oui... peut-être pour se protéger soi ! Je veux dire... est-ce que l'on utilisera oui ou non, mais en fin de compte s'il y a besoin on pourra l'utiliser !

D'accord ! Est-ce que vous pensez que les croyances et les opinions personnelles du patient peuvent s'intégrer dans les directives anticipées ?

Il faut les respecter les croyances !

Est-ce que ça peut être inscrit dedans ?

Je pense que ça doit être inscrit dedans ! Maintenant, on a l'impression qu'on a de plus en plus de croyances, tout le monde y va de son truc ! Ça ne doit pas gêner l'acte médical mais ça doit rentrer là-dessus ! Parce qu'on aura plus de conflits avec les croyances qu'avec les non-croyances quoi !

C'est-à-dire ?

Avec les croyances, ça peut nous empêcher des actions thérapeutiques ! Bien sûr, ça doit être marqué pour se protéger mais ce qui est terrible je pense que plus ça va aller et plus on aura de difficultés avec les croyances quelles qu'elles soient, que sans les croyances, je veux dire la médecine doit être laïque quoi ! On doit faire notre boulot et par rapport à la personne ! C'est pas les croyances de l'entourage qui doivent nous imposer quelque chose. Mais on sera obligé de le marquer ! Parce que vous avez des « durs » dans les croyances... quelles que soient les croyances !

Et les vôtres, est-ce qu'elles interviennent dans le processus des directives anticipées de vos patients ?

Non ! Absolument pas et il ne le faut pas ! Vous savez, nous sommes là pour guider nos patients dans cette démarche mais nous nous devons de rester en retrait face à ça !

Vous m'avez dit que vous aviez à gérer beaucoup de situations de fin de vie, vous arrivez à bien communiquer sur ce sujet avec vos patients ?

Oui, oui ! Il faut que le patient sache ce que l'on sait de sa fin de vie ! Le patient qui est en fin de vie a besoin que tout le monde soit un peu au courant. Mais on ne parle pas de ça... je veux dire... je ne parle pas de la mort. Je ne parle pas du tout de la mort, la patiente qui est en fin de vie, elle sait qu'elle est en fin de vie. On s'assure de son confort, on va s'arranger pour pas qu'elle ne souffre, pour qu'elle soit bien, on lui fait le plus de plaisir qu'on peut lui faire ! Vous avez vu le film « Soleil vert » ?

Non !

Bon alors téléchargez-le ou achetez-le ! *(Rires)*

Parce que c'est fantastique, il y a Charles qui arrive en fin de vie et qui va dans un institut de fin de vie et donc l'hôtesse lui demande qu'elle est sa musique, quelles sont ses couleurs, quels sont les paysages qu'il aimerait avoir et il est dans une chambre et c'est un moment absolument déchirant et magnifique. Il est dans une chambre où on entend du Vivaldi et on voit des paysages de montagne, dans une atmosphère rose saumonée et puis lui s'éteint tout doucement... Et ça c'est très beau quoi ! C'est toujours ce que j'aurais aimé pouvoir faire à

mes patients. Parce que tout ça, ça apporte une sérénité. Au lieu d'avoir une pièce blanche minimaliste, d'avoir ça, ça serait bien !

Vous gérez la situation de fin de vie de vos patients mais vous n'utilisez pas le mot « mort » c'est ça ?

Non ni le mot « mort » ni le mot « partir », non ! J'ai eu des familles à gérer, où le patient a voulu avec son dictaphone raconter un peu sa vie, il était entouré avec ses enfants et ses petits-enfants... c'était quelque chose de très beau. Ou alors la fin de vie d'une jeune femme, on y a passé la nuit, on était avec son mari et puis on parlait... mais on parlait d'autre chose, entre guillemets, de la vie quoi ! Mais je ne me vois pas employer les mots « mort ». (*Silence*) Voilà !

Est-ce que vous seriez capable d'écrire vos propres directives anticipées ?

(soupirs)

Je ne sais pas ! Parce que, dans une situation donnée je ne sais pas ! Tant qu'on est pas confronté, à mon avis, on fait le mariolle... et quand on est dans la situation on n'est plus la même personne !

Moi, j'avais une jeune fille en 1987, qui est décédée du SIDA, j'avais été touché : alors qu'elle arrivait un petit peu en fin de vie, elle m'avait demandé à ce que je dise à la surveillante, si on pouvait frapper à la porte de sa chambre avant d'entrer... Parce que des fois, elle se trouvait nue et on rentrait quand même. Alors j'avais été le dire à la surveillante parce que ça me semblait basique et j'avais été surpris qu'en revenant la voir, il y avait un mot sur la porte : « Frapper avant d'entrer. » (*Rires*)

Ce que je veux dire, c'est qu'on va tous être confrontés à la mort et ça on y est d'autant plus attaché qu'on connaît le patient depuis longtemps !

Est-ce que vous verriez des moyens de promouvoir ces directives anticipées ?

On va être confronté malheureusement, de plus en plus à des fins de vie, il faudrait augmenter les places dans les services adaptés. Faut-il avoir un peu plus de personnel pour assurer les fins de vie à domicile !

Mais concernant le dispositif des directives anticipées ?

Non, je ne sais pas... non, non...

Bon déjà vous n'avez pas l'air convaincu...

Non je ne suis pas convaincu du tout !

Il y a des gens qui font des directives et puis il y a ceux qui bossent réellement ! Alors je n'incrimine pas leur travail...mais il y a ceux qui bossent quoi !

Et là, on se retrouve dans une situation où en fait, on nous apporte des demandes auxquelles il faudra répondre... Est-ce qu'on sera tous préparé ? Non pas forcément ! Donc on va être gauche et qu'est-ce qu'on va faire ? On va finir par dire : « Oui bah écoutez, on verra ça au moment venu ! » Voilà ! Et c'est pas toujours la bonne réponse ! Qu'on dise « bah oui, vous pouvez compter sur moi » mais je pense que sinon on va être submergé de gens qui vont nous apporter ça ! Et puis ça donne un côté juridique donc qui dit juridique, dit sectaire et rigide... On a les tests *hémo occult* à donner, on a les mammographies à donner, on a les directives à donner, on a les vaccinations à gérer... (*soupirs*) et plus les consultations maladies... euh... (*soupirs*)

C'est un manque de temps ?

Oui un manque de temps et en plus j'ai l'impression que se sera plus fait au coup par coup... Moi je pense qu'on ne peut pas anticiper ! C'est encore un papier juridique ! Il y a la loi Léonetti qui a jamais été appliquée de toute façon !

Bah cela fait partie de la Loi Léonetti, ces directives !

Oui alors voilà, ils l'ont refaite... Mais tous les avocats de France et de Navarre avec ce papier, vont nous demander : « Est-ce que votre patient était bien à ce moment là ? Est-ce qu'il a tout compris ? Est-ce que vous ne l'avez pas orienté ? » (*soupirs*) ... C'est pas facile !

En fait, tout est là ! Dans l'anticipation !

Donc la déclaration du médecin traitant est avec celle des directives anticipées alors ! (*soupirs*) Moi j'ai du mal ... J'ai vraiment du mal ! J'ai eu un patient qui m'avait dit : « si il m'arrive quelque chose, pas d'acharnement docteur ! » Il a fait un double AVC, ce qui fait qu'il avait un locked-in syndrome, il est allé au Mans dans un super service de rééducation, il a fait une pneumopathie d'inhalation, gravissime et le chirurgien me répond : « On a failli le perdre mais on l'a opéré, intubé et il est en vie. » Ce qui fait que quand le patient est rentré à domicile, c'était très lourd avec un respirateur artificiel, une sonde de trachéo., le lève-malade... J'ai eu beaucoup de mal à le regarder dans les yeux, j'esquivais son regard, parce qu'il me regardait avec un air de dire : « Docteur vous faites quoi là ? » Et ça, ça a été un moment très difficile pour moi... S'il avait fait, après tout, ses directives anticipées, si on en avait eu connaissance : on aurait peut-être pu dire : « Bon bah on arrête parce qu'il avait dit que c'était pas la peine » mais je ne suis pas sûr qu'autrement on écoute ces directives !

ENTRETIEN INDIVIDUEL 6 (EI6)

Homme de 39 ans

Au cours de mon rappel, vous m'avez dit que vous aviez déjà des directives anticipées de vos patients ?

Oui !

Combien ?

Une petite vingtaine je pense, peut-être plus avec les patients de la maison de retraite !

Et à chaque fois ceux sont eux qui ont fait la démarche ?

Oui ! Ou peut-être qu'ils m'en ont parlé à la suite... j'ai dans la tête une patiente, ça doit faire 4 ou 5 ans qu'on en avait parlé, suite au décès de son papa, qui est décédé jeune d'un AVC massif... Donc elle, elle était venue me voir une semaine après, pour me dire « moi si jamais il m'arrive pareil, je ne veux pas ça, pas ça et pas ça » donc je lui ai dit de l'écrire ! Et puis son frère a fait la même chose et sa sœur aussi !

D'accord, donc suite à quelque chose chez les proches, ça a permis d'aborder la discussion. Et comment feriez-vous, pour aborder ce thème avec vos patients ?

Spontanément je ne le ferai pas ! Je pense que je répondrai plus à un appel, à une sollicitation du patient ou de la famille. Mais moi spontanément, franchement j'y pense pas ! Je sais pas... je ne suis pas très sensible à ça !

C'est-à-dire ? Sensible à quoi ?

Bah euh... aux directives anticipées ! Parce que je regrette qu'on ait besoin de ça ! Je regrette que ça ne soit inscrit dans les gènes du médecin ! Moi ça me paraît « le b.a.-ba » qu'il n'y ait pas d'acharnement thérapeutique, qu'il n'y ait pas d'envie à tout prix de maintenir la vie inutilement alors que la personne ne le souhaite pas ! Voilà je trouve que c'est dommage de devoir encadrer ça ! Bon peut-être qu'il y a eu des excès et qu'il a fallu encadrer le truc mais voilà... Je pense que tout personnel soignant devrait être sensible à la fin de vie et qu'on n'ait pas besoin d'encadrer le truc !

Et donc si un patient vient vous voir et engage la conversation sur les directives anticipées, comment aller vous gérer la consultation ?

Spontanément je vais l'aider, je vais lui dire : « voilà il existe des formulaires qu'il faut remplir. » Comme c'est sur internet, c'est rapide donc ça peut m'arriver de donner un lien internet ! Mais c'est vrai que pour moi je regrette qu'on en arrive là !

Comment s'organise la rédaction des directives du patient ? Êtes-vous présent ?

Non, il fait ça tout seul. En tout cas, pour le peu de patients qui l'ont fait, ce sont des patients qui me les ont remises en mains propres. Sans de consultation dédiée particulièrement ! Parfois je les lis devant le patient et j'archive dans le dossier !

Ok et quels sont les thèmes que vous souhaiteriez voir aborder dans les directives ?

Je pense qu'il y a un formulaire un peu type sur le site de la Sécu. ! Voilà c'est en cas d'impossibilité d'exprimer son choix, en cas de réa., coma ou de chose comme ça et si la maladie est incurable et qu'on peut pas s'en sortir sans de grosses séquelles, je schématise un petit peu mais en cas d'handicap lourd et dans l'impossibilité d'exprimer ses choix qu'il n'y ait pas de prolongation inutile de la vie !

Donc plutôt des choses médicales ? Est-ce que vous voyez d'autres choses à mettre ?

Oui je pense que c'est plutôt des choses médicales !

Est-ce que vous pensez que les croyances personnelles du patient ...

Oui je pense que la religion intervient en amont, avant la rédaction, avant la prise de décision. Ça ne me dérange pas que ça apparaisse ! Au contraire ! Les croyances doivent faire partie de la vie de tous les jours ! Moi je pense que ça doit rentrer dans la réflexion avant la rédaction, de là à ce que ça apparaisse systématiquement moi ça ne me dérange pas que ça apparaisse ! Même si je ne suis pas toujours d'accord avec leur pratique...

Et justement est-ce que vos croyances à vous interviennent ?

Non mais c'est difficile... (Silence) C'est parfois difficile de ne pas intervenir, de donner son avis... mais ça doit rester une prise de décision collégiale avec la famille et les aidants.

Donc justement vous parlez de famille, est-ce que vous pensez qu'il y a un lien à faire entre directives anticipées, famille et personne de confiance ?

La personne de confiance c'est le malade qui la choisie ?

Normalement oui !

Voilà donc, *a priori* si ce n'est pas quelqu'un de la famille, ça fait partie de son choix. Donc je pense que s'il a choisi une personne extérieure à lui c'est qu'il n'a pas forcément envie que la décision pèse sur la famille ou qu'il est pas forcément d'accord avec sa famille et auquel cas, il préfère avoir un avis extérieur !

Donc oui, c'est important que la famille intervienne si le malade en a fait le choix avant de ne plus pouvoir s'exprimer. Et je pense qu'il faut se référer avant tout à la personne de confiance qu'il a choisie ! À partir du moment où la famille et la personne de confiance ne sont pas d'accord comment ça se passe ?

On se réfère en premier lieu aux directives anticipées si elles existent puis à la personne de confiance et enfin à la famille !

(Rires)

Ce sont les directives anticipées qui prévalent !

Je pense qu'il faut surtout passer du temps à discuter de tout ça ! *(Rires)*

Qui conserve les directives anticipées ? Vous m'avez dit que vous en aviez gardé une copie ? Le patient ?

Je ne suis pas sûr que le patient en ait une copie ! Mais ce serait bien qu'il en ait une ! Et puis la personne de confiance aussi ! Si la patient n'a pas souhaité faire intervenir la famille, je ne vois pas l'intérêt de leur en donner une copie.

Ok et comment vous les rendez disponible ?

Je ne les rends pas disponibles !

Vous êtes le seul garant ?

Ah ! Dans le dossier, tu veux dire ?

Oui !

Bah je le mets dans le dossier papier, enfin tu sais tout est hiérarchisé et classé ! Après je ne sais pas quelles sont les personnes qui sont en mesure de me réclamer les directives anticipées si ce n'est, les services où se trouvent la personne ! J'ai eu un cas il n'y a pas très longtemps, il y a 1 mois et demi ou 2 mois, une patiente qui avait écrit ses directives anticipées et qui a été hospitalisée en fin de vie et puis le médecin m'a appelé pour savoir si elle en avait et je lui ai faxé !

C'est bien !

Bah je pense que la patiente est rentrée à l'hôpital en étant complètement consciente, elle a un jour décidé, ses douleurs étant trop intenses, qu'on la sédate un peu, qu'on la soulage et puis le médecin avant de la sédateur lui a demandé ses directives anticipées !

Et comment vous vous sentez quand le patient vous amène ses directives et vous en parle ?

(Interlude : le téléphone du médecin sonne)

Donc qu'est-ce que vous ressentez quand vos patients vous amènent le formulaire des directives ?

Je ne me sens pas à l'aise parce que... c'est pas une question de formation mais...c'est... je ne sais pas, j'aime pas parler de la mort quoi ! C'est quelque chose qui... non pas qui me rebute parce que j'ai une croyance qui me rend tout à fait à l'aise à l'égard de la mort, moi personnellement mais... Je ne sais pas si c'est mon âme de médecin qui n'a pas envie de parler de la mort ! Parce qu'on est avant tout là pour soigner et pour guérir ! Et c'est toujours, même si on n'y est pas pour grand-chose, un petit peu un échec !

Mais voilà, je pense que je suis encore jeune et avec l'âge ça sera moins prégnant mais effectivement, je ne suis pas à l'aise avec le discours sur la mort ! Alors que pour moi ça ne me pose personnellement aucun problème ! Mais de dire que je vais parler de la mort avec un patient ou ils vont me parler de leur mort et ils veulent qu'on en discute... Moi j'ai envie de parler de la vie, je suis plutôt bon vivant et j'aime ça, j'aime la vie et de devoir parler de la mort ça me dérange ! C'est bête mais ça me dérange !

Ça vous dérange d'en parler quand les patients vont bien mais quand c'est dans une situation de fin de vie, le fait de parler de la fin de vie et du mourir, là aussi c'est gênant pour vous ?

Oui moi ça me gêne, même en situation de fin de vie ! Mais je pense que j'ai du mal et je pense que je ne l'ai jamais ou rarement fait ou alors c'est le patient qui aborde le sujet et qui peut nous mettre facilement à l'aise ! Moi spontanément, envisager ce qui va se passer après leur mort pour eux, j'ai du mal... Parce que je trouve ça délicat, parce que vis-à-vis des proches et de la famille ça veut dire qu'il va mourir et on n'a pas envie ! *(Rires)* De voir quelqu'un de proche de le voir mourir !

Mais c'est vrai que cette patiente il y a 2 mois, ça m'a mis vraiment mal à l'aise quand le médecin m'a appelé car il voulait ses directives anticipées parce qu'il voulait la sédaté...Je me suis dit « merde ! je ne vais pas la revoir et la dernière fois que je l'ai vue elle allait pas trop mal ! » De dire qu'on ne la reverra pas... voilà ! Ça fait un petit pincement quoi ! Donc d'anticiper et de parler de ça avec les patients c'est pas facile et je n'aime pas ! Mais même eux, j'ai rarement vu un patient, spontanément, discuter de la fin...Souvent ils demandent : « docteur j'en ai pour combien de temps ? » Et ça je suis incapable de leur dire ! Je ne suis pas Mme Irma mais...vite j'essaie d'éviter le problème ! Parce que voilà on est là, on essaye de profiter des moments qui nous restent à vivre quoi ! Et j'ai pas envie de parler de l'après ! *(Rires)*

Ok ! Et pour vous, est-ce que le dispositif des directives vous semble utile dans votre pratique ?

Oui, il y a eu un cas il n'y a pas si longtemps que ça, ça s'est avéré utile ! Utile pour la patiente, encore une fois, ça me « tord un peu les boyaux » mais c'est utile !

Ce que je souhaite pour tous mes patients, c'est de partir le plus sereinement possible et ce qui me semble le plus important à faire apparaître dans les directives anticipées c'est le non acharnement ! Encore une fois, que les gens vivent 10, 15 ou 20 jours de plus, je ne vois pas l'intérêt s'ils souffrent et qu'ils souhaitent qu'une chose c'est de s'en aller ! Donc oui ça permet peut-être... mais encore une fois je trouve dommage qu'on en arrive à ça !

C'est-à-dire qu'humainement on n'est pas capable de faire face à quelque chose de naturel, la mort fait partie de la vie même si je te dis que moi ça me pose un problème d'en parler et qu'on doit encadrer ça avec les directives je trouve ça regrettable. Regrettable, qu'on laisse parfois les gens avec une maladie incurable végéter et souffrir ! J'ai été ce week-end constater un décès d'un patient que je ne connaissais pas du tout, un patient de 56 ans, décédé en HAD d'un cancer du côlon, qui était encadré par l'équipe de soins palliatifs et d'en discuter avec son épouse... J'ai passé beaucoup de temps avec elle, c'était très intéressant et en même temps je me dis... c'est hallucinant qu'on en arrive à de tels extrêmes parce que je pense qu'il a un peu souffert ce patient et elle en veut un peu à l'équipe de soins palliatifs de l'avoir laisser traîner alors qu'il souffrait et qu'il ne demandait qu'une chose c'est qu'on soulage sa douleur, non pas qu'on abrège ses jours mais au moins qu'on l'aide dans sa souffrance...

On parle des gens avec un pronostic grave, mais est-ce que vous pensez que ça peut avoir une utilité pour les personnes qui ne sont pas malades ?

Sûrement que ça peut être utile ! Parce qu'encore une fois, on ne sait pas ce qu'il va se passer ! Mais moi dans un accident de voiture, on me récupère dans le coma, qu'est-ce qu'on fait ? Alors oui, peut-être que là c'est utile, parce qu'on avait déjà organisé... En même temps, qu'elles aient ou non été rédigées ces directives anticipées on va pas, sur un électroencéphalogramme plat, conserver le fonctionnement des fonctions vitales pendant des mois en sachant très bien que le cerveau il est « out » quoi ! Donc à quoi servent les directives anticipées dans ces cas-là ? À rien ! Parce que de toute façon la personne est décédée quoi ! Je regrette qu'on ait cette attitude face à des personnes qu'on maintient pas forcément « en vie » parce que c'est parce que le cœur marche que la personne est en vie !

Voilà je suis peut-être un peu idéaliste...

Est-ce que vous verriez des moyens pour promouvoir les directives anticipées ?

On en entend quand même un peu parler ! Par les médias, ce sont des choses qu'on entend quand même régulièrement ! Dans la presse médicale aussi !

J'ai l'impression qu'on en entend déjà parler, mais après c'est peut-être le fait que je sois soignant qui me sensibilise à ça ! Mais peut-être pas assez... ça je ne sais pas ! Après encore une fois, je ne suis pas « contre » les directives anticipées... Je pense que c'est un dispositif qui est bien mais qui répond à une carence d'humanité ! Encore une fois, je te dis je suis très idéaliste...mais je ne suis pas contre ! Au contraire, si ça peut aider à prendre des bonnes décisions... très bien... pas de problème... mais voilà !

(Silence)

Nous, après on se heurte à un problème de temps si tu veux ! Faire des consultations dédiées pour ça ? On est déjà largement sollicités pour plein d'autres choses... Qu'on sensibilise les gens par une affiche pourquoi pas ! Ou par autre chose mais faire des consultations dédiées pour ça, ça va être compliqué ! Pour moi personnellement en tout cas ! Après j'ai peut-être des collègues qui arrivent à le faire mais je ne suis pas persuadé qu'ils font des consultations dédiées que pour ça !

ANNEXE 5 : LES VERBATIM DES FOCUS GROUPS

FOCUS GROUP 1 (FG1)

Intervenant A : Femme de 58 ans

Est-ce que vous seriez capable de nous donner les circonstances dans lesquelles vous abordez ou vous aborderiez les directives anticipées au cours d'une consultation ?

A : On va parler « d'aborderiez » parce que jusqu'ici je n'ai abordé ce genre de choses que dans des situations où je savais pertinemment qu'il y allait avoir un arrêt à court terme.

D'accord !

A : Donc : comment ? Qu'est-ce que vous souhaitez ? Comment vous voulez que ça se passe ? Quelle est votre religion ? etc. ... Ce sont des choses que j'aborde dans des situations... bah... de mort imminente, programmée on va dire ça... Hein s'il y a un cancer du pancréas notamment ou un mélanome métastasé je sais très bien que le temps va être court et ce sont des choses donc que j'aborde. Ça je l'aborde ça. Mais par contre, pas aussi détaillé que vous l'avez dans le texte (*dixit formulaire HAS*) que vous m'avez présenté.

Dans le formulaire ?

A : Oui notamment la notion d'acharnement thérapeutique, de refus de soins, par exemple le fait de dire : « je décide et je vous explique pourquoi je ne mettrai pas un traitement pour la phlébite notamment car si par chance vous avez une embolie pulmonaire ce sera tant mieux pour vous ! ». Donc ce sont des choses que j'aborde avec eux mais aussi avec la famille quand je peux. Parce que j'essaie d'avoir quelqu'un de la famille qui accompagne par contre. Mais là, j'ai toujours eu à aborder ce genre de chose que dans des cas où je savais que à court ou moyen terme il y avait un butoir. Je fais pas ça avec une personne seule en face de moi ...Et puis quand on est médecin généraliste, on connaît au moins une sœur ou un frère, la mère, le mari donc on arrive toujours à trouver quelqu'un qui veut être là. Donc ça se fait notamment pour comprendre parce qu'une personne par exemple qui est à un stade avancé, n'est pas toujours capable de répondre... Car elles sont très, très fatiguées et qu'elles entendent des choses mais qu'elles ne comprennent pas forcément donc c'est pour ça que j'essaie d'avoir toujours un accompagnateur. Mais sinon je n'ai jamais abordé de directives anticipées avec des gens qui n'avaient rien ! J'ai jamais fait ça et j'ai jamais pensé à le faire !

Et si vous aviez à le faire ?

A : J'ai quelques dossiers où j'ai bien marqué notamment témoins de Jéhovah, pas de prise de sang des choses comme ça, je marque devant le dossier : refus de prise de sang, refus de transfusion etc. ... mais ça je le note dans les dossiers. Comme je ne maîtrise pas les ordinateurs je marque sur le devant des dossiers tous les éléments importants ! Donc euh certaines religions je marque bien de manière à ce que ce soit bien surligné quoi ! Mais les personnes saines je n'ai jamais abordé... jamais pensé quoi...

Et si vous étiez amenée à le faire vous feriez comment ?

A : Alors je sais pas...je ne sais pas justement... c'est une excellente question... euh à laquelle je vais devoir réfléchir très sérieusement... parce que je n'ai pas encore du tout... En toute honnêteté je ne saurais pas comment m'y prendre... vraiment là c'est la colle complète... donc là il va peut-être falloir quelques aides... Vous, les médecins avec des cours de formation pour me dire comment aborder ce sujet qui n'est quand même pas simple chez des personnes qui n'ont aucun problème en apparence.

Pour résumé : Pour vous, vous le feriez avec une personne accompagnante qui serait entre guillemet une personne de confiance ?

A : Oui c'est ça

Et avec un certain type de patient, c'est-à-dire des patients avec une pathologie grave, à mauvais pronostic.

A : Pronostic de toute façon à court ou moyen terme... de mort : de toute façon ça je l'aborde, avec une personne accompagnante. Mais ça je ne le fais que dans ces cas précis, je ne l'ai jamais fait chez les gens qui n'ont rien... et vraiment je ne saurais pas comment m'y prendre... et je ne sais pas si mes collègues sauraient comment s'y prendre ! Et vous ?
(Rires) Vous avez des formations sur l'abord, ce genre de problématique ?

Et bien non parce que c'est tout nouveau, cette idée de faire un formulaire chez les personnes saines... c'est pas si vieux !

A : Enfin saine entre guillemets hein parce que le mot « sain » est un mot relatif, qu'est-ce qu'on appelle une personne « saine » ?

Oui ! Sans pathologie grave.

A : Voilà, sans pathologie mortifère ! C'est vrai que c'est pas évident, enfin moi personnellement j'aborde de toute façon... alors des fois on a aussi... moi j'ai une de mes meilleures amies qui m'a demandé de la suivre, elle avait un mélanome métastasé et elle a toujours refusé d'être accompagnée par qui que ce soit sur les consultations. Donc jusqu'au bout elle a dit : « moi je n'aime pas que l'on sache où est ce que j'en suis », jusqu'au bout c'était le sourire, le maquillage etc., droite dans ses bottes et... voilà... et elle avait préparé à l'avance ses choix etc. avant son décès... Mais elle a jamais voulu être accompagnée donc voilà c'est pareil ça aussi il faut l'accepter d'en parler avec une personne qui est seule c'est moins facile mais si elle veut pas être accompagnée c'est une notion de respect de la personne aussi... Donc... euh si moi j'aborde... Et j'ai pas de problème par rapport à ça !

De problème par rapport à ?

A : Par rapport, pour aborder la mort d'une personne, en face de moi, qui est une de mes patientes, je n'ai pas de problème. J'ai pas de barrière en fait, j'ai pas de soucis.

À votre avis, quels pourraient être les obstacles rencontrés avec les directives anticipées ? Alors, vous dites que vous n'avez pas de barrière à parler de la mort...

A : Je n'ai pas de barrière à parler de la mort par rapport à quelqu'un qui va mourir... à court terme, hein je t'ai cité le cancer du pancréas, le mélanome, on sait très bien que les cancers métastasés d'emblée, qui triplent de volume en l'espace de quelques mois, tu sais que ça sent le pâté... mais ça, j'ai pas peur par rapport à ça ! Mais par contre l'aborder par rapport à une personne qui n'a aucun souci mise à part une petite hypertension mais trois fois rien, là je dois dire que je ne sais pas !

Et concernant l'aide à la réflexion ? L'aide à l'écriture ?

A : Alors l'aide à l'écriture avec des témoins là je dois dire que c'est bien, à condition qu'une personne accepte d'être accompagnée d'un témoin pour pouvoir le faire.

Et quelles seraient vos idées concernant la conservation des directives anticipées ?

A : Alors la conservation, je pense que ça pourrait être déposé carrément, vous pourriez très bien le déposer soit chez votre médecin traitant soit carrément on peut la déposer chez un notaire ! Pourquoi pas ! Comme un testament car ça me fait penser à un testament quand même cette façon de dire maintenant qu'on peut l'écrire et dire voilà : « maintenant j'ai décidé ça et je veux que ce soit comme ça... » comme un testament ! Car il y a un côté très testamentaire dans la présentation !

Mais du coup maintenant les médecins généralistes ont l'obligation de s'enquérir de la présence ou non des directives anticipées et d'en parler. Est-ce que vous avez des idées sur la disponibilité du papier en lui-même ?

A : Alors quand il est hospitalisé la seule barrière qu'il peut y avoir c'est si on est pas averti de l'hospitalisation. Ce qui arrive très souvent ! C'est-à-dire qu'on a pas très souvent un coup de téléphone pour nous dire que notre patient est hospitalisé. La plupart du temps on l'apprend à la sortie du patient, qu'il a été hospitalisé car il arrive chez nous avec un petit papier en nous disant voilà « je sors de l'hôpital et j'ai un petit papier à vous remettre en attendant que vous ayez le courrier définitif ! » Alors là... là c'est très difficile de transmettre...

Et sinon vous feriez comment ?

A : Si je le savais ? Ah bah oui je transmettrais les directives à l'hôpital, bien sûr, mais à condition d'être informée de l'hospitalisation de votre patient. Après... euh... l'information si il y a un tiers qui est là ou quelqu'un de la famille, il peut dire : « mon père, ma mère, mon frère, a laissé un papier avec les directives chez le médecin traitant » donc là c'est facile de nous contacter pour récupérer les directives. Pour moi je garde tout en format papier de toute façon... j'ai pas confiance dans les ordinateurs !!! Bah les disquettes ça a 10 ans de durée de vie donc... Je ne me fais pas confiance en moi-même sur un ordinateur donc je préfère avoir tout dans les dossiers papiers et je conserve tout dans mes dossiers papiers ! Mais c'est vrai si ce sont des directives qui sont faites avec... Moi je pense qu'il faut qu'il y ait

une personne avec, parce que l'idéal quand on fait ses directives c'est d'être accompagné par quelqu'un et d'être avec le médecin et qu'on puisse les remplir ensemble.

Il faut que ce soit une consultation à part entière par contre ! Parce que moi je ne m'imagine pas faire ce genre de chose à la fin d'une consultation parce qu'on a cinq minutes pour faire ça ! Non, non, non parce que là, il faut traduire les mots, il faut expliquer qu'est-ce qu'on va pas faire, qu'est-ce qu'on va faire, qu'est-ce qu'on appelle « un acharnement thérapeutique », qu'est-ce qu'on dit qu'on ne fera pas si on ne veut pas faire de l'acharnement, tout ça il faut l'expliquer ! C'est pas avec trois lignes que les patients vont comprendre ! C'est difficile pour eux, de comprendre nos mots à nous... donc il faut les traduire dans leur langage à eux et chaque patient à ses propres mots et sa propre compréhension et il y en a qui comprennent très vite et d'autres très lentement donc il faut vraiment avoir une consultation à part entière ! C'est pas du pipeau !!

Et donc sur les directives anticipées en elles-mêmes, c'est quoi les thèmes qui doivent être abordés selon vous ?

A : Alors la religion déjà je pense que c'est important !

C'est-à-dire ?

A : Dans la mesure, par exemple, quand je parlais des témoins Jéhovah, donc il faut bien dire que c'est un témoin de Jéhovah il refuse toute transfusion sanguine, c'est son choix, donc eux ça fait partie des choses qui doivent être dites !

Les choix de dire que : « moi je veux voir un prêtre avant de mourir », ça doit être dit aussi ! « Si je suis catholique pratiquant, je veux avoir une extrême-onction avant de mourir », ça doit être dit ! « Si je veux donner mes organes à la science », ça doit être dit !

Toutes ces choses sont importantes car « j'ai le droit de disposer de mon corps même après ma mort ». Donc ça doit être dit ! L'acharnement thérapeutique me paraît indispensable ! « Ce que j'accepte et ce que je refuse ! »

Donc ça me semble être les points les plus forts ! Mais la religion est importante car elle détermine beaucoup de façons de penser par rapport à soi même !

Donc si on résume pour vous, les directives anticipées doivent être lors d'une consultation à part entière, le patient doit être accompagné...

Arrivée de l'intervenant B : Homme de 57 ans

B : Nous avons incité les EHPAD à créer leurs propres dossiers pour leurs résidents et à mettre dedans bien sûr les éléments essentiels de leur dossier mais aussi les directives anticipées si il y en avait pour les personnes âgées, puisque les SAMU doivent pouvoir lire comme cela avait été prévu au départ. Le régulateur du SAMU avant d'envoyer une ambulance prend connaissance du dossier du patient et sait si il y a des directives anticipées bien écrites, claires, validées et qu'elles puissent éventuellement intervenir dans la prise en charge du patient.

C'est pourquoi c'est un sujet qui m'intéresse ! De façon générale !

Après sur le plan pratique, moi je suis pas mal de personnes âgées : en fait en pratique je ne leur en parle pas comme ça, par contre j'ai des patients qui m'en parle. C'est-à-dire que j'ai des patients qui m'ont donné leur dossier, qui m'ont dit : « comment je fais pour le mettre ?

Est-ce que je peux pas le mettre sur mon DMP ? », j'ai des patients en visite qui me disent : « vous savez très bien docteur ce que je pense etc. ... » C'est sûr que pour l'instant c'est pas assez formalisé mais ça ne demande qu'à l'être et après les demandes qu'on a...euh... il y a des demandes qui ne sont pas vraiment des directives anticipées, des vraies directives anticipées mais j'ai pas lu le formulaire, c'est essentiellement des gens qui disent : « je ne veux pas être hospitalisé, je ne veux pas qu'on s'acharne sur moi... » et je trouve que la vraie problématique c'est : « acharné qu'est-ce que ça veut dire ? »

A : La traduction c'est quoi ?

B : Oui, « est-ce que la perfusion sous cutanée c'est de l'acharnement thérapeutique ? » « Est-ce que faire de la rocéphine en sous cutanée à une personne âgée qui a 40° de fièvre en EHPAD sans l'hospitaliser c'est de l'acharnement thérapeutique ? », « Est-ce que quelqu'un qui a demandé à ce qu'on le laisse mourir tranquille il faut pas lui faire ? »
Ce sont des interrogations qui sont un peu personnelles voilà... c'est ça quoi...

A : C'est ce que je disais tout à l'heure, il faut traduire les mots pour que les patients comprennent exactement qu'est-ce qu'ils veulent et ne veulent pas, parce que nos mots à nous c'est pas les leurs !

B : Ouais c'est ça, mais eux ils ne le savent pas trop non plus eux même ! Et par contre on a de toute façon, toutes les personnes âgées, on sait que celui-là il va vouloir être hospitalisé à la maison, celui-là il va être d'accord d'être hospitalisé à condition d'avoir un « plus » ...
Il y a des personnes qui ne veulent absolument plus être hospitalisées et il y en a qui disent « il faut vraiment que ça vaille le coup pour passer un cap » et puis après il y en a qui demandent à être hospitalisés dès qu'ils ont un pet de travers !

A : Mais ça, on le sait, car on les connaît depuis longtemps, on connaît leurs volontés propres mais c'est vrai qu'on ne l'écrit pas ! C'est pas sur un document, c'est dans la relation qu'on a avec le patient !

B : Tout à fait ! Et dès que le patient arrive à l'hôpital, il n'y a plus de référence à toutes ces choses-là, qui je dirais, sont des connaissances... voilà ... c'est un peu mon ressenti ! Mais c'est un vrai sujet qui, à mon avis, devrait être développé et notamment en EHPAD !

Vous dites qu'il y a certains patients qui vous en parlent directement, c'est quel type de patient ? Quels types de pathologie ?

B : C'est pas des types de pathologie, c'est des types de patient ! Il y a des gens qui arrivent en disant « je vous préviens tout de suite ». Ils vous le rappellent souvent : « vous vous souvenez docteur que je vous ai donné un papier, qu'il faudra pas qu'on s'acharne... »

Est-ce qu'il y a une caractéristique de ces patients ?

B : Non j'ai du mal, car il y en a pas assez ! Je vous dis dans une patientèle ... Il y en a quelques-uns qui disent très clairement et c'est toujours dans le même sens : « il faut rien faire, je ne veux pas ... » ou des demandes via des associations du type « Mourir dans la dignité ».

Et c'est typiquement, la partie « patient » du DMP = Je ne suis pas d'accord pour donner mes organes et les directives anticipées. Et je trouve que ce formulaire-là, il devrait être dedans, pour donner du sens à cet outil-là. Alors après je ne sais pas si le formulaire est donné au médecin traitant ?

Normalement vous devriez recevoir une notice en fait, de l'HAS avec toutes les explications sur les directives anticipées, avec les deux types de formulaires et ils sont disponibles sur le site de l'HAS.

B : Oui d'accord donc alors le patient il signe son papier, on le met dans son dossier et après si le patient est pas bien du tout... qui va dire quoi ? À qui on demande ? Donc en fait il est pas mis en accès... Alors que ça je trouve que c'est un document qui mérite d'être mis en accès, avec l'accord du patient, à tout professionnel qui va avoir à prendre en charge le patient.

Et comment ?

B : Sur le DMP, si le DMP était bien fait... Il faut que cet outil serve à faire les choses qui ne pourraient pas être faites autrement. C'est un outil de partage ! Il y a une partie qui appartient au patient donc dedans il faut que le formulaire soit là.

Parce que c'est bien mais si c'est sous format papier et bah... Il faut trouver le papier et faut pas l'avoir perdu... C'est un peu le même problème que le don d'organe, où on dit que si vous l'avez pas dit c'est que vous êtes d'accord mais en pratique... ça suffit pas de dire qu'on est pas d'accord, ils font jamais de prélèvement... Là on est en train presque... moi j'aime pas du tout cette façon de faire ! On est presque à dire : « attendez on vous prévient, on va vous le redire encore une fois, on vous prévient, si vous, vous mettez pas dans le registre on va vous prélever vos organes ! » Alors que je trouve que nous, médecin traitant, avec notre patient, et au moment où on crée leur dossier, on leur demande : « quelle est votre position par rapport au don d'organe ? et « est-ce que vous avez des *desirata* particuliers en matière de fin de vie ? »

C'est une occasion d'aborder le sujet ! Moi je verrais bien l'aborder à l'occasion d'ouverture du dossier du patient !

A : Moi personnellement je trouve que ça devrait être une consultation à part entière, c'est pas simple.

B : Oui c'est vachement compliqué.

A : Parler de votre mort prochaine, il faut que ce soit fait lors d'une consultation à part entière et c'est ce que je disais, les patients qui sont condamnés à court ou moyen terme c'est de l'aborder avec une personne de la famille. Mais il est vrai que je n'utilise pas un dossier formulaire, c'est vrai que je prends des notes mais je n'utilise pas de formulaire spécifique.

Mais dans ce dossier quels seraient les thèmes importants, autre que la religion, dont on a déjà parlé avec intervenant A ?

B : Moi ça me gêne un petit peu que ça apparaisse dans le formulaire (*dixit la religion*), moi dans le principe le patient c'est sa conviction à lui, moi ce genre de considération de religion

... à mon avis c'est le patient qui doit dire ça à tout médecin qu'il voit ! À la limite, c'est vraiment une volonté du patient.

A : Moi qu'il n'utilise pas ce formulaire, il me semble important que je le note dans mon dossier pour que ça apparaisse et que je respecte mon patient. Le problème c'est la transmission de ces données-là !

B : Le problème c'est la mise en partage !

A : C'est ça, parce que le problème c'est que c'est bien de dire « voilà j'ai donné à mon médecin un papier sur lequel il y a mes directives anticipées ». Mais après, si on est pas prévenu qu'il est hospitalisé... comment transmettre ?

B : Ça veut dire que c'est une information qui doit appartenir au patient ! Comme ses antécédents ou son traitement, c'est dans notre dossier, mais ça devrait rester avec le patient !

A : Il faudrait presque un double papier que le patient conserve !

B : Oui ou le DMP !

A : Oui mais tu sais très bien que pour l'instant c'est pas en place ! Il faut bien faire avec ce que nous avons ! Et ce que nous avons, c'est un peu quelque chose de bancal donc avec ce truc bancal qu'est-ce qu'on en fait ?

B : Oui mais avec ton papier tu ne peux pas le mettre en partage !

A : Tu ne peux pas le transmettre, donc est-ce qu'il faudrait pas un papier que tu transmettes au médecin et un papier que le patient conserve lui-même ?!

Est-ce que vous voyez d'autres obstacles concernant l'abord dans la consultation ?

B : La difficulté je trouve, c'est que c'est pas prêt dans la culture en France et euh quand on lit des choses ou quand on voit des choses on a l'impression que dans les autres pays, les gens ils meurent à 100 ans et bah c'est qu'il est mort parce qu'il était usé ! On n'a pas ce côté logique qu'à un moment ça va aller très mal et que c'est mieux d'avoir dit ce qu'on veut : « je veux qu'on me fasse le maximum de ce que peut faire la médecine » ou « je veux qu'on soit raisonnable » et en fait c'est ce que souvent disent les gens ou il y a des gens qui disent « je veux qu'on me fasse rien, pas de transfusion, pas de prise de sang »

Enfin je trouve que c'est pas encore dans notre culture ! On est vraiment obligé d'aborder le sujet de façon « pro active » et c'est pas les gens qui vont nous en parler ! Sauf quelques-uns ! Mais attention c'est pas beaucoup !

Et quand on vous en parle, qu'est-ce que vous leur dites ? Qu'est-ce que vous ressentez ?

B : Et bah moi je leur dis de les écrire !

A : Si on nous en parle, c'est qu'on est en face de quelqu'un qui a suffisamment d'ouverture d'esprit pour pouvoir nous en parler, donc c'est facile !

Et vous, vous vous sentez comment quand on vous parle de ça ?

A : Pas gênée ! Moi je suis pas gênée par rapport à la mort, pas du tout, la notion de mort fait aussi partie de notre expérience. Je n'ai vraiment pas de souci par rapport à ça ! C'est normal, ça fait partie de ... On naît, on meurt et entre les deux on fait notre vie ! C'est normal, on est des êtres humains point barre. Ça s'arrête là... On est pas programmé pour 300 ans, non ça ne me gêne absolument pas d'en parler !

Si quelqu'un m'en parle c'est très facile ! Mais moi de dire à une personne qui a 40 ans, qui a juste une petite hypertension et de dire « Avez-vous pensé à vos directives ? Que souhaiteriez-vous quand vous allez avoir des problèmes ? » Alors là par contre, j'ai des problèmes, là ça me gêne en fait !

Pourquoi ?

A : Parce que j'imagine la tête de mon patient en face de moi, je ne pense pas que ça serait bien perçu !

Mais ça serait perçu comment à votre avis ?

A : Je ne pense pas d'une manière très positive ! Les français ont du mal à aborder la mort d'une manière générale...

B : Moi je pense un petit peu la même chose que toi, c'est-à-dire que... pour toujours parler du don d'organe, ça je pense que même quelqu'un qui a 20, 30, 40 ans il faut en parler. Après il y a beaucoup de gens à mon avis qui n'y ont pas réfléchi, je veux dire, 30 ans - 40 ans ils n'y ont pas réfléchi.

Moi j'aurais plutôt tendance à voir une ouverture : « est-ce que vous avez... ? » Je pense que pour nous médecin ce n'est pas trop difficile de dire : « vous avez des souhaits ? »

Il faut qu'on ait un support, non mais pas forcément en papier, mais par exemple : « oh bah tiens, vous avez des consignes particulières s'il vous arrive quelque chose de grave ? » « Oh bah oui je suis pour le don d'organe », « Et vous vous voulez qu'on vous réanime très fort ou pas ? »

Après de façon systématique à quelqu'un de 40 ans de lui dire « bon va falloir que vous réfléchissiez à ça car je vais en avoir besoin pour remplir votre dossier » ... c'est pas que ça me gêne, mais ça ne me paraît pas opportun !

A : Je pense que la réaction en face risque d'être assez...

B : Je ne sais pas, mais en tout cas, pas dans la culture que l'on a actuellement ! Je pense surtout que je risque de les obliger à réfléchir à quelque chose que pour l'instant ils ne se posent pas la question ! Nous on est quand même médecin, on est pas non plus trop là pour poser de questions... s'il n'y a pas réfléchi et qu'il n'a pas de conviction... Euh voilà...

À la limite quelqu'un qui nous dit rien on traite de façon comme on veut traiter les gens.

Moi pour moi, les directives anticipées c'est plus « je souhaite par rapport à ce que je connais de la médecine d'aujourd'hui qu'on fasse pour moi différemment donc je veux pas être hospitalisé, je veux pas qu'on m'intube, je ne veux pas être ventilé et peut-être un moment je ne veux plus de perfusion ! ». Mais quelqu'un de 40 ans, évoquer un peu le sujet oui mais s'il dit non, j'y ai pas pensé, je ne pense pas que je vais lui dire « bah si il va falloir y penser car c'est important ! » et à mon avis c'est presque pas médical, il y a sûrement des pays dans la culture générale où les gens y pensent plus ! Mais je me trompe peut-être !

Je ne pense pas que ce soit dans mon travail que de déclencher cette réflexion-là chez les gens. C'est plus, c'est quelque chose de général quoi !

Comment vous allez faire au cours d'une consultation ?

B : Il faut que je vois le formulaire, ça dépend du motif de consultation hein ... si parce qu'il a une bronchite on peut le rajouter à la fin de la consultation si c'est une consultation standard de personne âgée où il y a déjà trois choses etc. ... et qu'ils sortent ça à la fin, je dis qu'on en reparlera la prochaine fois ! Voilà je pense ! De là à faire une consultation dédiée...

Quand vous parlez tous les deux concernant les thèmes à aborder, de l'obstination déraisonnable, pour vous c'est quoi ?

A : Par exemple, dans une pathologie d'Alzheimer dégradée, cognitif à zéro, problème cardiaque global, diabète ... enfin polyopathie quoi et on décide de le mettre absolument sous perfusion, massage cardiaque etc. ... je trouverai que ça s'appelle de l'acharnement thérapeutique ! C'est juste un exemple parmi d'autres.

B : Et le pire c'est cette personne-là, dans une EHPAD, qui est mal à 3 heures du mat' dans une EHPAD un peu reculée, l'aide-soignante appelle le SAMU, elle dit « j'ai une personne qui va mal », le SAMU envoie les pompiers, les pompiers prennent en charge la dame, ils font 30km sur des routes chaotiques, ils arrivent dans un service d'urgence où ils se rendent compte que c'est une dame qui est en fin de vie et qui meurt trois heures plus tard sur le brancard dans le service d'urgences... Ça c'est de l'acharnement thérapeutique ! Ça arrive tous les jours, par manque de communication et de partage d'informations, notamment la connaissance des directives anticipées qui serait peut-être de dire : « maintenant elle meurt et bah elle meurt quoi ! »

Voilà c'est ça qui m'intéresse sur le sujet des directives anticipées notamment en EHPAD et que le régulateur du SAMU en ait connaissance, parce que s'il en a pas connaissance il est obligé d'envoyer quelqu'un. Et moi je dis que si la personne âgée qui est en EHPAD, que tout le monde sur place a fait très attention tout le temps et que finalement ça se termine en trois heures sur un brancard aux urgences... et bah c'est tout raté ! Tous les efforts qu'on a pu faire pour avoir une fin de vie bien organisée et bah ça ne sert strictement à rien !

Mais après c'est difficile en médecine de savoir si c'est de l'acharnement tout ça ! Finalement il y a des trucs positifs qui se produisent alors que personne aurait parié un copeck précédemment et il y a des gens qui disent c'est de l'acharnement et puis après on a envie de dire « bah vous voyez c'était pas de l'acharnement » donc c'est un sujet qui n'est pas facile !

Dernière question encore plus dure, qu'est-ce que c'est pour vous une fin de vie réussie, une mort digne ?

A : Pour moi, c'est quand elle est dans le respect de ses propres choix, qu'elle soit dans le minimum de douleur possible. C'est-à-dire faire en sorte que la souffrance ne soit pas là, la souffrance physique, c'est à dire palier à la souffrance physique au maximum, et qu'on puisse tout doucement en quelque sorte s'endormir. Ça c'est une mort réussie.

Une mort avec la souffrance à hurler, une mort noyée... par ce qu'on arrive plus à respirer ça c'est une mort ratée, on sait qu'on va mourir et qu'on meurt dans des conditions propres... c'est bien ! La souffrance c'est dégueulasse donc il ne faut pas !

Et vous ?

B : C'est de respecter les souhaits du patient et de l'entourage si ça se passe au domicile, voilà c'est dans le calme et la sérénité mais c'est pas toujours facile, il y a la famille autour, ils ne sont pas toujours d'accord entre eux, voilà il faut se faire aider.

Il y a des services de soins palliatifs à domicile. Voilà c'est tout un ensemble et il faut réussir à coordonner tout ça.

Il faut mettre en place au fur et à mesure tout ce qui est nécessaire. Mais en France c'est pas simple car tout le monde dit « il faut mourir à domicile », mais ça nécessite une grande disponibilité des médecins, des infirmières etc. ... Il faut que l'entourage tienne le choc qu'ils soient d'accord entre eux... Moi j'ai en tête au tout dernier moment, des gens qui me disent « là maintenant il faut l'hospitaliser... » la personne elle-même ne pouvait pas trop nous dire mais l'entourage était complètement en souffrance donc voilà... ils pensaient qu'ils la supporteraient mais ils ne la supportent pas.

A : Bah oui voir quelqu'un râler pendant des heures c'est pas si simple à accepter... Tu crois que tu vas tenir et la preuve c'est que tu ne peux pas ! L'être humain c'est l'être humain...

B : Il faut donc adapter en permanence. C'est pareil il faut dire aux gens, je leur dis toujours « vous avez décidé ça mais demain matin si vous n'êtes pas d'accord vous pouvez changer », c'est un truc qui est important, « vous avez décidé de rester tout le temps à la maison d'accord mais si vous voulez que je vous hospitalise, je vous hospitalise et si vous êtes hospitalisé et que vous voulez retourner à la maison... » Il faut qu'il puisse retourner à la maison etc. ... Si le patient, il dit « moi je veux pas être hospitalisé » et si la famille dit « on veut que vous l'hospitalisiez » à un moment... c'est pas facile... donc on part, donc les gens on leur laisse ... Et si ça se passe mal... Alors on se retrouve à ce que ce soit raté ! Alors si j'ai l'impression que ça va être raté, alors oui là en effet, je ne vais pas tenir compte du papier mais c'est pas facile !

Quelles utilités peuvent avoir les directives anticipées dans votre pratique ? On a beaucoup parler de la transmission, mais pour vous, est ce que c'est utile ? Allez-vous vous en servir ?

A : Déjà on les utilise même si c'est pas formalisé sur papier ! En fait on les utilise au quotidien mais sans format papier !

Donc le formulaire pour vous il a pas forcément...

A : C'est juste quelque chose de plus, qui est proposé mais, euh le respect de... ce que souhaitent les patients...c'est le plus important !

L'intérêt du formulaire, il ne fait que poser des choses qui sont déjà utilisées si tu veux ! Sauf que chez les gens, je t'ai dit quelqu'un de 40 ans qui n'a rien, je t'ai dit je n'y ai jamais pensé une seule fois ! À lui dire « qu'est-ce que vous envisagez de cette condition », c'est vrai je n'y ai jamais pensé ! Mais sinon, ce qui est donné, ce qui est dit dans le papier c'est dans la pratique de tous les jours, enfin tous les jours ... heureusement on n'est pas là à dire à nos patients c'est pas tous les jours quand même, sinon ce serait usant ... Mais oui, on le fait et c'est pas difficile à le faire !

B : On sait ce qu'ils souhaitent mais on ne le formalise pas et donc on ne le partage pas et donc dans les situations d'urgence... C'est vrai que dans le parcours de soins du patient, le médecin traitant est au courant de tout ce qu'il se passe, l'infirmier, le pharmacien, le kiné.

Le problème c'est la rupture, il suffit qu'on ne soit pas là, et toc, il se retrouve dans un endroit où on ne le connaît pas et là le gros déficit... c'est un déficit de partage d'information ! Et donc le partage d'information c'est la première chose à mettre en place et on est en 2016 et normalement ça devrait pouvoir se faire pour qu'assez vite les services où les gens qui interviennent dans le parcours de soins du patient soient au courant des informations.

Aujourd'hui, un patient en EHPAD qui arrive aux urgences doit être accompagné d'un papier qui reprend tous ces trucs : la grille GIR, il y a une case où il y a les directives, enfin c'est « projet de soins » c'est pas écrit « directives anticipées ».

Le problème et ça avait été identifié, c'est que ça c'est quand le patient est dans le service des urgences, donc c'est trop tard de voir sur le papier qu'il ne fallait pas l'envoyer dans le service d'urgences ! Donc la logique de la chose c'est de mettre ça en partage !

A : Et puis il y a des choses qui sont vraiment hors sens, moi j'ai une patiente qui s'est retrouvée en EHPAD et qu'ils ont transférée aux urgences à 98 ans pour un arrêt cardiaque !! Non mais à 98 ans... merde... ah bah c'est sûr...

B : Ça c'est de l'obstination... Elle a été massée dans le camion ?

A : *(Rires)* ... Non mais tu te rends compte... 98 ans... Que le cœur il lâche c'est normal quand même, merde ! Donc il faut arrêter !

B : Alors c'est un vrai sujet aussi la connaissance du patient...

A : Et par contre sur le plan juridique ? Si jamais un formulaire est écrit par un patient et que nous suivons à la lettre ce formulaire et qu'ensuite la famille dit « ah bah oui vous avez suivi à la lettre ce formulaire et notre père/notre frère est décédé car vous n'avez pas outrepassé ce formulaire... » sur le plan juridique, quelles sont nos implications ?

On n'a pas tort, les directives anticipées prévalent sur tout. Mais actuellement en France on est pas obligé de les suivre. C'est non opposable donc on a encore notre libre arbitre.

FOCUS GROUP 2

Intervenant A : Femme de 38 ans

Intervenant B : Homme de 31 ans

Intervenant C : Femme de 38 ans

Dans quelles circonstances vous aborderiez le sujet des directives anticipées ? C'est-à-dire avec quel type de patient ? Quand ? Comment ?

A : Plutôt avec des patients qui risquent de mourir dans un avenir (*rire gêné*) proche, on va dire. Sauf là récemment ça m'est arrivé, des patients qui m'ont posé la question : « Mais comment on fait ? » En fait, je savais pas trop je leur ai dit « oui vous écrivez un truc chez vous » voilà. Enfin après je leur ai proposé d'en rediscuter ensemble. C'est des patients qui n'avaient aucune maladie grave, donc, euh... la probabilité qu'ils meurent demain est quand même assez...

C : Moi aussi j'ai au moins un patient en tête chez qui on découvre un cancer de prostate et chez qui on savait que ça allait bien se passer, c'était pas... sauf si l'intervention chirurgicale se passait mal et qu'il se réveillait mal. Comme c'est un patient très anxieux, il a envisagé ça quand même. Et à ce moment-là, on s'est posé la question et par lui-même il a été chercher les papiers. Il m'a donné, j'ai dans son dossier ses directives anticipées, sa personne de confiance, etc. ... mais effectivement moi j'ai encore jusqu'à maintenant jamais pris...euh...la décision d'aborder le sujet auprès de certains patients. Après, au moment de l'annonce d'une mauvaise nouvelle à une patiente, j'ai un petit peu compris, m'enfin elle m'a dit clairement qu'elle ne voudrait pas d'acharnement thérapeutique. J'ai pas saisi la balle au bond pour lui dire « bah effectivement il existe une possibilité de donner des mesures anticipées au cas où ». Je savais pas que c'était si officialisé que ça maintenant.

B : Moi j'ai jamais proposé au patient directement les directives anticipées. Euh... Je sais toujours pas si je le ferai ou pas dans la mesure où il y a des avantages et inconvénients aux directives anticipées. Mais ce qui me semble être la meilleure occasion c'est effectivement quand les patients...euh... me disent ce qu'ils attendent « vous savez si il doit m'arriver quelque chose...euh... je voudrais qu'on me réanime pas ou faut pas faire d'acharnement thérapeutique » ça peut être à ce moment là l'occasion de parler des directives anticipées. Et du coup c'est pas en fonction, euh... du contexte de soin du patient mais ça va être le patient qui va aborder cette notion d'avenir...

Silence

A : Il y a aussi le choix de la personne de confiance en fait suite à l'hospitalisation. Et notamment alors, si c'est une hospitalisation qui était pas prévue euh, forcément on en parle pas avec eux mais là je pense à des patients qui vont être hospitalisés, euh...euh, dans un , SSR, quel que soit l'objectif de l'hospi mais je sais pas moi un patient là y'a un SSR d'addicto/psychiatrie dans le coin donc moi j'adresse des patients alcooliques par exemple et dans les papiers, dans le dossier que j'imprime et que je leur remets, il y a effectivement « désigner la personne de confiance ». Donc là, ça m'est arrivé pour des personnes de... bah qu'il me dise : « qui faut que je choisisse ? ». Donc on a parlé de la personne de confiance et du coup on a parlé du rôle de la personne de confiance. Et ça, ça peut être, je pense, un point de... d'entrée ou éventuellement... alors parce que il y a des patients qui vont ou qui ont une pathologie grave mais y'a aussi les patients pour qui...c'est compliqué de choisir, c'est compliqué de... le parcours de soin, la coordination, parce que ils comprennent pas grand-chose. Parce que euh... ils sont très angoissés donc du coup ça part dans tous les sens et on sait qu'il va y avoir un aidant qui va être là et qui va jouer vraiment ce rôle de personne de confiance : à être là aux entretiens, à euh... bah s'occuper des rendez-vous, etc. ... donc je pense que ça peut être un bon moyen... aussi en expliquant finalement le rôle de la personne de confiance on peut en arriver aux directives anticipées même sans forcément qu'ils les écrivent tout de suite mais... (*Silence*)

Donc par ce biais là en fait ? Si je résume c'est soit avec des patients qui l'abordent eux même en consultation... (A : humm) soit par des patients qui ont une pathologie très grave avec un pronostic qui peut être engagé à plus ou moins long terme où là on peut se dire qu'on peut évoquer un petit peu ce type de sujet-là ou alors à l'occasion de la personne de confiance.

A : Voilà. Avec le deuxième type de patient, les patients pour qui le pronostic est quand même engagé, euh, souvent on est pas les interlocuteurs... euh 'fin ils en parlent pas forcément avec nous en fait, hein. Parce que, à ce moment-là, ils sont dans un parcours de soins qui est loin de nous.

C : Qui nous exclut...

A : C'est ça qui nous exclut, c'est-à-dire qu'on reçoit des courriers et ils sont en hôpital de jour, et...quand ils ont un problème ils appellent systématiquement le service d'onco. Parce que, bah voilà, il y a ce lien-là, cette proposition-là. Ils se disent que nous on va pas savoir et puis c'est vrai que, des fois y'a des questions auxquelles on peut pas répondre parce que c'est des questions sur le traitement ou le truc ou le machin, euh... je sais pas moi. Donc du coup y'a quand même une partie des patients qu'on voit pas, hein, quand même... pendant une grande partie de leurs soins... donc c'est... c'est pas forcément avec nous qu'ils vont aborder la question du pronostic ou voilà ; peut-être plus les familles ? Je ne sais pas.

B : À la rigueur le moment où on parle de pronostic c'est... euh... la consultation d'annonce. (**A :** humm). C'est le moment où on se retrouve à faire une deuxième consultation d'annonce parce que ils ont pas bien compris la première ; sauf que c'est pas à ce moment-là qu'on va

aborder les directives anticipées, parce que si ils viennent nous voir c'est déjà qu'ils ont un besoin de réentendre les nouvelles, euh...sous une autre formulation, par une autre personne qui est... qui va pas avoir le même affect : que vis-à-vis de leur médecin traitant que par rapport à l'oncologue, mais ils sont pas encore dans cette dynamique de directives anticipées, c'est trop tôt à ce moment-là. (A : humm, hum)

Et une fois qu'on a fait cette deuxième, 'fin ce qu'on pourrait appeler une deuxième consultation d'annonce, là on les revoit qu'une fois que la chimio est terminée, qu'une fois qu'ils sont opérés, 'fin voilà.

(A : C'est ça)

Donc si vous deviez le faire, si vous deviez l'aborder ça serait à quel moment du coup dans ce parcours de soin ? Vous imaginez ça comment ?

B : y'a pas de solution toute faite. (C : rires)

A : Moi je trouve que ta réponse était pas mal B, sur euh... finalement c'est quand le patient, euh c'est quand c'est important pour le patient.

B : Oui quand il lance une perche (A : Oui voilà) (C : Oui c'est ça)

Le souci c'est que ça ne répond à la demande que ... 'fin ça va nous permettre d'apporter des directives anticipées que pour les patients (A : Qui le formulent) qui vont nous tendre des perches et euh ... ceux-là sont vraisemblablement ceux qui en ont déjà parler autour d'eux, on peut imaginer, par rapport à ceux qui se refusent absolument (A : ouais euh...) de parler de tout éventualité de la mort autour d'eux.

A : ...Après tu peux tendre aussi une perche genre euh...bah « Comment vous vous imaginez la suite ? Qu'est-ce qui vous inquiète pour la suite ? Quels sont vos projets pour la suite ? »

'fin tu vois un truc euh... une espèce de question ouverte, qui peut les amener à dire 'fin un peu tout et n'importe quoi, parce que en fait tu vas un peu à la pêche au truc mais euh... qui peut éventuellement euh... parler de ça. Mais faut quand même aussi se sentir et disponible et capable de gérer la suite (C : Bah c'est simple...) de la discussion.

C : Moi je pense que c'est quelque chose qui peut potentiellement être très chronophage si on aborde ce sujet en consultation alors pourquoi pas, si ça incombe au médecin généraliste de s'occuper de ça, pourquoi pas envisager un affichage en salle d'attente. En expliquant les nouvelles modalités de possibilité de donner ces directives anticipées avec euh ...des formulaires disponibles auprès du médecin traitant si besoin. Comme ça, les gens qui auront envie de le faire parce que ils ont pas de pathologie mais qu'ils voient l'avenir comme ça ou les gens qui se sentent concernés parce que ça va les concerner directement potentiellement à un moyen terme ou court terme, on leur laisse la possibilité de le faire. Moi je trouve que c'est quand même délicat que le médecin généraliste aborde ça en consultation avec les

patients alors qu'ils sont pas venus pour ça. Moi effectivement si, je veux bien saisir la balle au bond si une patiente ou un patient me dit « moi je veux pas d'acharnement je préfère mourir, je préfère pas de chimio... » bon bah là les choses sont plutôt claires on peut dire qu'il existe la possibilité de les exprimer mais euh...après de moi-même aborder ce sujet-là parce que c'est aussi mon rôle de médecin généraliste... (*dubitative*)

A : Non mais comme tu disais tout à l'heure, y'a quand même beaucoup de choses, hein, à aborder, beaucoup de questions, beaucoup de euh...

B : Ce qui va poser aussi la question aussi de quand on l'aborde c'est aussi quel est l'objectif derrière les directives anticipées ? (**A :** humm). Euh en fait c'est en fonction des objectifs des directives anticipées, parce que personnellement je les verrai plus comme un moyen pour le patient d'aborder la discussion dans sa famille de ce qu'il peut advenir, pour qu'ils commencent à avoir une réflexion. La pertinence de ce qu'il y a d'écrit sur les directives anticipées j'y crois pas du tout. Parce que la personne qui écrit les directives anticipées c'est pas du tout la même personne que celle qui va vivre la maladie, 1 mois, 1 ans, 10 ans plus tard. Donc ce qu'il y a d'écrit n'est évidemment pas intéressant et on est même pas sûr que ça reflète les souhaits au moment où la personne est malade. Donc les directives anticipées sont pas un outil de prise en charge mais un outil de discussion pour le patient au sein de sa famille. Donc à partir de là on l'aborde pas forcément au même moment et de la même façon

A : Ça peut être aussi pédagogique, 'fin ça peut être pédagogique de le faire à un moment où il y a pas de maladie à aborder trop difficile, en tout cas psychologiquement, et de se dire bon bah « voilà là, vous avez pas de maladie mais comment vous imagineriez les choses si vous étiez malade ? De quoi vous auriez envie, pas envie ? » Et le faire un peu à froid, on va dire dans une situation avec peu de stress, ça peut permettre de le refaire plus facilement 5 ans ou 10 ans après. Si le dispositif a pas changé si nanani... si c'est toujours le rôle du médecin traitant, tatata, parce que bon ...

Est-ce qu'il y aurait d'autres informations que vous pensiez devoir donner sur les directives anticipées ? Ou qu'est-ce que vous pensez que le patient va poser comme questions sur le dispositif ?

C : Y'a sûrement un site sur l'HAS qu'est vachement bien fait. (**B :** rires)

B : À mon avis ils vont pas poser tant de questions que ça.

A : Si, peut-être savoir si on va suivre ou pas ces directives. (**B :** oui c'est ça). Parce que avec les affaires médiatisées quand même, la famille Humbert, euh ça a été quand même beaucoup discuté, quand même, le fait de savoir « est-ce que les médecins vont respecter ou pas le souhait du patient » euh... la famille... 'fin c'est assez

B : En fait derrière ça, leur crainte c'est juste euh... dans leur représentation de la fin de vie à l'hôpital, c'est de s'imaginer qu'un médecin aura plein pouvoir sur « est-ce qu'on va continuer

l'acharnement thérapeutique ou pas » et déjà...les rassurer sur le fait que, en théorie, les décisions se prennent à plusieurs médecins, lors de réunions euh pluridisciplinaires euh...

A : Non mais ça, ça nous rassure nous mais eux ils s'en foutent en fait

B : Bah euh.... Je le pensais aussi jusqu'à un patient me dise « qu'est-ce qu'il va se passer ? » Justement un patient atteint d'un cancer, euh... euh « je veux pas qu'il y est un médecin tout seul qui décide qu'il faille m'intuber » etc. ... Donc je lui ai expliqué que non justement euh c'était les médecins et d'autres professionnels de santé qui se réunissaient ensemble pour décider si l'intérêt d'intuber, euh si c'est juste pour prolonger de deux semaines si c'est...

A : Parce que moi j'avais l'impression sur les RCP, à chaque fois j'explique de toute façon c'est pas votre spécialiste tout seul qui va euh...prendre la décision du traitement. Ils vont se réunir et tout ça. Et eux ils voient ça, on est pas dans la même situation, mais eux ils voient ça comme un délai supplémentaire, une perte de temps et quelques chose qui leur paraît pas forcément nécessaire. Quand après, je leur dis vous savez comme ça ils sont plusieurs à réfléchir ça fait plusieurs cerveaux, tout ça... « Bon d'accord » mais c'est vrai qu'on est pas dans la même situation. Que là ils sont plutôt dans l'urgence d'avoir un traitement, rapidement, que ça soit fait, limite être à la fin de la chimio. et on en parle plus.

Silence

Est-ce que vous verriez des thématiques particulières à aborder dans les directives anticipées ?

Silence

Des choses qui devraient être marquées dedans ?

A : Bah c'est difficile parce que ... (**B :** dans la logique de ce que je disais tout à l'heure non. Parce que de toute façon plus ça sera précis moins ça sera juste.)

Et puis c'est difficile. Imaginons un patient qui a un, j'sais pas moi, un cancer ORL, un truc avec un risque d'hémorragie importante, euh... si il avait pas penser qu'il avait pu mourir de ça c'est peut-être pas la peine de lui mettre dans la tête que potentiellement, il peut mourir atrocement d'une hémorragie, 'fin d'un saignement ORL pas très sympa quoi.

B : « Vous allez potentiellement mourir dans une énorme marre de sang »

(A, C : rires)

A : « Est-ce que vous préférez petit A(**B :** Être conscient pour en profiter jusqu'à la fin)

Rires communs

A : Nan mais c'est ça y'a aussi dans les ... l'évolution potentielle des choses c'est que nous on sait euh...on a des connaissances sur ce qui peut arriver, c'est pas forcément ce qui va arriver mais ce qui peut arriver et du coup je sais pas... c'est difficile de savoir, eux de quoi ils vont avoir peur, sur quels trucs ils vont être, ça va être important pour eux. Moi je me méfie beaucoup des trucs qu'on plaque sur eux. Ça peut être très enfermante. Le nombre de patients qui disent « ah bah je l'ai bien vu sa tête quand je lui ai dit ça...euh là c'est fini » Genre quand un patient nous demande « ma mère a un cancer du pancréas vous en pensez quoi ? » et là tu fais bah là comme ça (*en haussant les épaules*) genre c'est mal barré. Oui effectivement le cancer du pancréas c'est mal barré mais ça on en sait rien donc moi je me méfie de ce qu'on peut anticiper à distance.

C : Je crois effectivement qu'il faut pas être trop précis. Faut que les gens puissent exprimer les choses qu'ils ont envie d'exprimer si ils ont des volontés particulières, parce que à mon avis c'est à ça que ça sert, mais après les gens qui ne veulent pas ou savent pas il faut surtout pas aller tirer dans les coins. Il faut qu'ils soient les plus libres possibles.

B : C'est là que c'est difficile c'est ne pas tirer dans les coins mais euh...quand même s'assurer qu'ils aient eu l'ensemble des possibilités. Pour les directives anticipées, c'est juste euh... euh...je pense pourquoi ils ont fait ça, c'est pour l'euthanasie. Euh, les directives anticipées ça peut être aussi la gestion de la douleur et de l'anxiété mais de façon très large

Si effectivement en fin de vie on peut être anxieux ça va peut-être pas les stresser outre mesure ils auront pas pensé en amont pour autant, sans aller pour autant dans le feu d'artifice sanguin de l'ORL... mais du coup rester très large sur les traitements... euh les trois traitements quoi.

C : Oui 'fin à mon avis, on a qu'en même pas besoin des directives anticipées pour prendre en charge l'anxiété, la douleur. Moi je pense, 'fin j'espère, j'aimerais...je pense que les directives anticipées elles ont cet intérêt de pouvoir faire choisir les gens entre acharnement thérapeutique ou pas, alors peut-être que j'ai une vision très limitée des choses mais pour moi c'est surtout ça sur lequel il peut y avoir débat

A : Ça peut être aussi euh...hospi. ou pas à la fin.

C : Oui je suis d'accord.

B : La vision de l'acharnement thérapeutique en fonction de leur expérience personnelle de l'acharnement thérapeutique. Peut-être que pour certains, l'acharnement ça va être je sais pas... On s'imagine tous l'acharnement thérapeutique c'est être intubé, enfin moi c'est comme ça que je me le représente. Pour d'autres, l'acharnement thérapeutique ça va peut-être juste avoir un, euh, je sais pas moi, une sonde de gastrostomie (**A :** Hum).

C : Nan mais oui je suis d'accord.

B : C'est s'assurer qu'on a la même définition de l'acharnement.

C : Non on a pas la même. Moi j'ai une patiente effectivement qui me reprochait pour ses parents de faire de l'acharnement thérapeutique. Ces parents, ils étaient en maison de retraite et (**A :** C'était pas de l'acharnement thérapeutique), je les soignais c'est tout.

(A et C : rires)

B : Mais avec l'écueil dont on parlait tout à l'heure c'est que si on rentre trop dans les détails par rapport euh...les gens peuvent prendre conscience de choses dont ils sont pas encore prêts à prendre conscience.

A : C'est un peu la même chose que quand ils signent un consentement pour un acte chirurgical. Y'a quand même des patients que ça angoisse beaucoup hein je veux dire. « Ah bah oui il m'a dit que je pouvais mourir de ça. » Alors ils comprennent l'objectif du document et euh...ils comprennent bien que c'est pour que le médecin se protège et ils sont d'accord avec ça globalement parce que voilà c'est des métiers à risque donc faut un minimum... que le médecin puisse s'assurer de pouvoir continuer correctement son métier mais euh...mais y'en a qui ça, ça fait flipper. Je suis pas sûre qu'ils entendent tout, je suis pas sûre qu'ils retiennent tout. Donc c'est aussi la difficulté par rapport aux directives anticipées. Si on le propose à un moment où ils sont pas prêts, à un moment où ça va plus les stresser qu'autre chose d'en discuter, ils peuvent nous faire plaisir dire « bah oui oui d'accord on va mettre ça et puis en fait non...peut-être c'est « évacuons le problème et revenons à mon problème principal parce que moi je venais quand même pour un rhume. »

(A, B, C : rires) « donc j'aimerais bien qu'on traite mon rhume »

Donc vous avez déjà relevé pas mal d'obstacles par rapport à l'abord de la question des directives anticipées, par rapport justement à l'accompagnement de la réflexion ou le moment de la rédaction ou la conservation des directives anticipées ou la mise en disponibilité, est-ce que vous voyez d'autres obstacles ?

Silence

B : Est-ce que tu peux redire point par point ?

Oui, en fait là vous avez relevé pas mal d'obstacles vous concernant par rapport à l'abord du sujet. Y'a pas que l'abord, y'aura l'accompagnement de la réflexion, la rédaction, la conservation, qui garde les directives anticipées ? Et la disponibilité ? Qui les transmet ? Comment ? Quels sont les obstacles que vous pensez rencontrer ?

A : Bah qui les transmet, si au moment on sait que le patient est mort c'est deux mois après quand on reçoit le compte rendu d'hospi., là ça sera trop tard. Donc ça interroge le lien euh...

B : Et la multiplication des exemplaires.

C : Oui et la personne de confiance doit aussi avoir cet exemplaire et c'est malheureusement plus à elle de faire prévaloir ces droits que nous, parce que effectivement on va être informé secondairement de l'hospitalisation, etc. ...

A : Ou du changement des directives d'ailleurs, parce que entretemps il se sera passé des trucs et euh...

B : Et si on a... imaginons un patient rédige des directives anticipées qui lui seront utiles 10 ans plus tard, la personne de confiance est morte, il peut avoir changé de médecin traitant. Donc l'idéal ça serait le dossier médical partagé (**A :** Ouais...ça...) On sait ça n'existe pas.

(**A :** Alors ça, noyé !) mais ça reste quand même le seul truc fiable.

Silence

A : Euh ouais à condition qu'il soit rempli, que ... (**B :** oui) mais ou en tout cas que euh...que ça soit informatique ou une bonne vieille chemise en carton euh...il faut que ça soit le patient qui ait ses directives anticipées. C'est quand même de sa responsabilité euh...

(**B :** sauf si y'a...) le patient ou la personne de confiance mais euh... quand tu disais la personne de confiance elle peut être morte, après elle peut changer de personne de confiance. (**C :** rires) Mais en tout cas y'a quand même une formalisation de la communication entre les médecins et les patients qui fait que ça soit en ville ou à l'hôpital, euh...à l'hôpital tous les patients euh...doivent remplir ce document de la personne de confiance (**B :** hum) et doivent remplir et mettre s'ils ont fait des directives anticipées ou pas et ils doivent les transmettre normalement. Donc on peut se dire que si le service se retrouve dans notre situation où la personne va mourir, maintenant ils vont y faire attention. Mais après le scanner, l'avoir ou garder un exemplaire dans notre dossier médical je pense que c'est important pour la valeur que ça peut avoir. La valeur symbolique, c'est-à-dire « oui j'ai bien entendu que vous avez écrit ça soit je l'ai écrit avec vous, soit vous me le remettez et vous me le donnez et je prends acte. C'est dans votre dossier c'est posé. » C'est plus pour ça que je trouve que c'est important et éventuellement pouvoir en discuter. Si on était dans la situation où ça serait nous qui gérons le décès à domicile ou le patient resterait jusqu'au bout, tatati et tatata. Enfin ce qui fait quand même très peu de patient... quand même.

B : On oublie tout un pan de patients, je suis en train de me dire, tous ceux qui ont besoin de directives anticipées suite à un accident, le truc brutal (**A :** Oui.) euh parce que là on est sur la pathologie chronique où on voit les choses s'installer progressivement mais le truc brutal, c'est-à-dire nous grosso modo euh...d'ailleurs on peut se replacer comme ça. Est-ce-que nous, on voudrait rédiger des directives anticipées par rapport à nous même.

C : C'est pour ça que je parlais de la salle d'attente. Chacun peut se retrouver dans la situation où il veut dire les choses.

A : Mais c'est la même question qu'avec le don d'organe (**B :** Oui, oui, c'est à peu près la même chose) Voilà, c'est-à-dire comment permettre aux gens et à leur famille d'avancer sur une réflexion du truc pas très probable, de l'évènement pas très probable parce que encore une fois on a beaucoup de patients à qui il n'arrive rien, 'fin rien de grave aigu ou chronique, euh...que de patient à qui il arrive des trucs. C'est toujours la même discussion.

C : Oui du coup dans la prolongation de ce que tu dis. Tu proposais les obstacles à la rédaction. Euh moi j'imagine pas trop que la rédaction se fasse dans mon cabinet en consultation, 'fin c'est pas que j'y suis absolument opposée mais je suis pas sûre d'être là pour ça. Je pense que la rédaction doit se faire par le patient avec sa personne de confiance éventuellement à côté si il a besoin d'une aide, ou le patient tout seul avec sa conscience et ses choix. Peut-être que tout le monde n'en ai pas capable (**A :** avec un écrivain publique, avec un agent social)... mais pas avec nous. Oui, on est pas là quand même pour ça.

A : C'est juste que si on se base sur une organisation des soins à peu près efficiente ce genre de trucs c'est pas possible quoi.

B : Surtout on va diviser l'expression des patients. (**C :** orienter effectivement les rédactions.)

« Docteur vous pensez qu'il faut que je fasse quoi ? »

A : C'est ça.

B : Je vous donne pas mon avis mais si c'était moi je ferais ça...

(**C :** rires) (**A :** « si c'était mon père... mais après vous faites comme vous voulez »)

Bah « ouais vous avez mis ça vous, ah ouais... »

A : Donc après on peut imaginer dans un monde idéal ou euh... y'aurait une super organisation des soins, on aurait plein de gens salariés pour nous aider pour des trucs comme ça et nous dégager du temps médical... peut-être bientôt (*sourit*) et ben du coup on pourrait imaginer quelqu'un sur un secteur ou une maison de santé ou peu importe hein, quelqu'un qui pourrait écrire ça, aider les gens à écrire. (**C :** Mais qui soit pas médecin)

Qui soit pas médecin et qui puisse pas être en situation de jugement si euh...de dire euh est ce que être intubé ou ne pas être intubé, c'est grave/c'est pas grave. (**C :** Hum.)

Moi je le vois plus comme ça parce que ... ceci dit moi ça m'arrive régulièrement de faire des trucs qui sortent du cadre, d'écrire une lettre de..., je te jure avec la même famille dont on parlait tout à l'heure, j'ai quand même écrit une lettre de résiliation de compromis de vente. Quand même ! (**C :** rires) On était à J6. Elle est arrivée, elle m'a dit « j'ai fait une bêtise j'ai acheté un appart c'est n'importe quoi » « ok donc vous êtes au dernier jour de votre possibilité de résiliation », impossible d'avoir l'assistante sociale. Bon ben ok on s'y colle. Enfin c'est ridicule, c'est du bricolage donc c'est pas terrible.

Donc du coup vous vous ne verriez pas accompagner la rédaction, plutôt recevoir le formulaire rédigé. Vous vous verriez l'utiliser comment ce formulaire ? Vous accompagnez la réflexion et vous le transmettez ou vous le donnez plutôt dans la salle d'attente ? Vous feriez comment ?

C : Accompagnez la réflexion euh...(souffle) je sais même pas. (**A :** C'est juste si les gens nous posent des questions.) Oui répondre aux questions si y'en a mais ...

A : C'est pour ça que le mettre dans la salle d'attente c'est pas mal parce que ça permet de...

(**C :** Et moi je conserve dans le dossier, effectivement je conserve dans le dossier et après si j'ai connaissance qu'il peut avoir une utilité et qu'il est temps que je le sorte je l'utilise mais euh c'est tout.)

Silence

A : Parce que ça va encore plus loin que juste... si on se dit que faut, qu'il serait préférable pour la population, je ne sais pas c'est une question à laquelle je ne sais pas répondre, mais si il serait préférable pour la population que chacun écrive des directives anticipées ça veut dire qu'il faudrait en parler, proposer aux patients, accompagner la réflexion, enregistrer le formulaire quelque part et nous pouvoir dire « ben voilà j'ai 5,10, 50% des patients qui sont de ma patientèle qui ont écrit des directives anticipées. »

B : Super on va avoir de ROSP là-dessus... (**C :** rires) (**A :** Ouais.) Un courrier de la sécu qui part tous les deux ans, vous avez pas rédigé vos directives anticipées, vous allez tous mourir. (**A, C :** rires)

A : C'est pour ça je disais je suis pas sûre de la pertinence d'un truc comme ça. Est-ce qu'il faut que toutes les personnes de notre pays aient créé des directives anticipées, je ne suis pas sûre. 'fin voilà j'ai pas de réponse à ça

C : Moi je pense qu'il est important que ce dispositif soit en place pour tous les gens à qui ça semble important et puis ceux qui n'ont pas envie de s'exprimer sur la question et ben on les laisse libres de ne pas s'exprimer là-dessus.

B : Alors juste parce que j'aime bien taper dans les coins, euh...(rires) (**C :** Ouais.), merci de confirmer (rires). C'est important euh, y'a aussi le coté des directives anticipées qui sont là pour soulager les aidants. Parce que quand la personne n'est plus en possibilité de faire un choix ça peut euh complètement traumatiser ceux qui doivent faire un choix à la place de la personne. Et donc les directives anticipées c'est pas seulement pour la personne qui se retrouve hors de la possibilité de faire un choix, c'est pour tout l'entourage donc dans quelles mesures, on peut aussi évaluer l'intérêt des directives anticipées pour les aidants. Typiquement si demain X (*sa femme*) se retrouve euh je sais pas moi : accident de voiture, tétraplégique intubée, coma pendant...voilà X temps, ben je me trouve bien emmerdé parce que on en a pas discuté euh...je sais que pour moi j'aimerais qu'on me débranche j'ai pas envie de me réveiller d'un coma de trois mois mais pour elle je sais pas. Donc dans quelle mesure

ça va pas me torturer la tête et me transformer en personne avec des gros troubles psychiatriques parce que ça m'aura fait complètement décompensé (**A** : Ouais mais ça va...) j'exagère les choses hein, mais c'est un peu l'idée.

A : C'est pas la culture des directives anticipées qui va résoudre ce problème-là, c'est la communication entre les personnes

B : Mais c'est pour ça que pour moi les directives anticipées ne sont qu'un outil de discussion du problème en fait.

A : Non parce que pour le coup, pour voir souvent des gens qui ont des problèmes de communication dans leur entourage proche hein, pour qui ça pose des gros problème avec leur conjoint, avec leurs parents, tout ça, tu vois des trucs un peu pénibles et qui durent depuis longtemps, et ben en fait euh... c'est plutôt un changement de posture et un changement assez long de la personne de se dire euh c'est possible de parler avec mon père, ma mère, mon mari, de lui dire ce que je ressens euh, il va pas arrêter de m'aimer, il va pas se fiche de moi et on va pouvoir discuter de ce que je ressens, ça va être bien accueilli et on va en faire quelque chose de constructif, c'est pas juste un papier tu vois. C'est-à-dire que peut-être que toi tu en as jamais parlé avec ta femme parce que tu as 31 ans et que globalement vous êtes dans d'autres projets que ceux-là (**B** : hum), voilà. Euh mais euh peut-être que à un autre moment de la vie ça va vous traverser l'esprit, peut-être que à un moment juste comme ça moi je préférerais être incinérée. Bah moi je préférerais machin chose...

C : Hier soir dans la voiture avec mon mari nous avons parlé d'incinération (**A, B, C** : rires) 38 ans ça peut arriver...

A : Vers 40 ans ça arrive plus souvent tu vois que vers 30 ans.

B : Le truc c'est qu'on a pas de chiffre derrière ça en fait, on sait pas combien de personne pourraient être débloquées par ce tout petit, petit papier. (**A** : c'est ça)

Et pour combien ça ne changerait rien et surtout quelle est là euh... même une fois qu'on a déterminé quelle proportion de la population était dans chaque catégorie il faudrait aussi en déduire les conséquences de l'absence de directives anticipées dans chaque catégorie, parce que vraisemblablement ceux qui n'en n'ont pas parlé ou qui en parleraient très facilement sont ceux pour qui il y a aucun souci.

C : Mais justement tu vois tu voulais tirer dans les coins et puis euh... même si effectivement ça peut soulager l'aidant qu'il y ait une directive anticipée de formulée euh je suis pas sûre que pour autant ça vaille le coup à forcer tout le monde à faire ses directives anticipées juste pour soulager tout le monde. Dans cette société c'est vrai que pour euh... pour qu'il y ait plus jamais aucun problème il faut que tout le monde se force à faire plein de trucs parce que c'est la loi, parce que c'est comme ça maintenant il faut faire ça. Mais euh (souffle) on laisse les gens libres. (**C, B** : rires)

B : Je tire dans les coins mais je suis d'accord avec toi (**A, B, C** : rires)

Silence

Quelle utilité pourrait avoir les directives anticipées dans votre pratique ?

B : Ce que je disais tout à l'heure, juste un outil de communication (**A** : Hum.) rien de plus pour moi c'est pour ça que je les utilise pas.

C : Oui alors concrètement, effectivement pour la gestion d'une fin de vie à domicile si les patients euh (**A** : Une formalisation, 'fin) veulent vraiment rester jusqu'à leur dernier jour à domicile on peut mettre tout en œuvre pour que ça puisse se faire puisque l'on sait.

B : On le sait sans les directives anticipées.

A : Oui mais ça peut-être une façon de formaliser avec le patient et pour le coup euh, pouvoir dans cette situation très particulière de fin de vie où on a déjà parler de la mort où on a déjà parler de tout ça 'fin voilà on est dans un truc, encore une fois une situation qui est pas très courante. Du coup, on peut imaginer que c'est une façon de formaliser avec le patient ce qui pourrait arriver, comment on pourrait faire en fonction de ce qui pourrait arriver et aussi bah peut-être nos propres limites à un moment. C'est-à-dire que si la personne veut absolument rester à domicile mais que moi je ne me déplacerai pas la nuit par exemple. Bah lui dire « sachez que si il arrive quelques chose d'aigu la nuit, d'urgent la nuit, moi je pourrai pas venir donc euh... du coup comment on fait ? Qui vous appelez ? Comment ça se passerait ? » peut-être qu'à ce moment-là la personne va se dire euh... « ah bah ouais j'avais pas du tout penser à ce qu'il pouvait se passer et en fait non ça va être trop compliqué parce que ma femme ça va trop l'angoisser d'appeler le SAMU ou je sais pas quoi, d'expliquer son truc au téléphone ...et euh bah non en fait je pense que c'est pas une bonne idée je pense qu'on va pas faire comme ça » C'est quand même un outil pour discuter des choses quoi mais je pense que les directives anticipées c'est pas une fin en soi. C'est pour ça que c'est pas obligé que tout le monde en est une, c'est pas ... parce que on a pas vraiment évalué cet outil-là, hein... C'est ça. On s'est dit « ah ça serait super de faire ça »

B : C'est un outil qui est là pour le médecin, qui est pas là pour le patient, c'est vraiment euh...c'est comme ça que je le ressens. Ça permet au médecin de se rassurer parce qu'il a sa petite recette entre les mains, il est content sauf qu'en pratique c'est applicable nulle part parce qu'encore une fois c'est essayer de mettre des réponses faciles à des problèmes humains. Et donc ça n'apportera jamais les réponses nécessaires. Parce que y'aura toujours plein de zones de ... une fois qu'on sera vraiment dans la situation avec notre pauvre directive anticipée devant les yeux. Voilà, à mon avis c'est vraiment le truc qui a été rédigé suite à une demande de médecins qui voulaient une aide pour savoir dans quelle direction aller, sauf qu'en pratique « pppt »...

A : Je trouve que ça a pas été rédigé comme ça, c'est peut-être les patients qui le demandent pour justement pouvoir exprimer au mieux leur volonté.

B : C'est comme ça que je le ressens je ne connais pas l'histoire des directives anticipées

A : Parce que c'est quand même aussi l'idée que les personnes puissent faire des choix, exprimer leur choix, revendiquer un choix différent de celui des médecins. C'est aussi tout le mouvement euh, des collectifs de patients, de l'irruption de patients dans le système de soins, de santé. C'est aussi peut-être cette tradition-là.

B : C'est vrai, mais ce qui ne change rien à la remarque de l'outil recette qui ne correspond à rien

A : Mais voilà, ça peut rassurer les médecins parce que ils se disent j'ai un outil voilà, ça peut rassurer les patients qui vont se dire « bon bah j'ai écrit quelque chose au moins c'est sûr ils vont me prendre, ils vont utiliser mon avis »

C : Concrètement, moi je pense que c'est potentiellement plus souvent utile aux médecins hospitaliers que généralistes. (**A, B** : Hum.)

A : C'est ça et quand y'en a pas d'écrite, moi ça m'est arrivé une fois en situation aigüe un patient qui avait pas écrit de directives anticipées, qui allait pas si mal que ça, bon il avait plein de maladies, mais on s'attendait pas à ce qu'il meurt là comme ça subitement. Et euh un jour sa femme m'a appelé « oh il est pas bien il est patraque ». Bon ben je passe. Je suis passée un matin avant d'aller au cabinet, 7h30, voilà en me disant « bon aller c'est sur la route ». Je suis arrivée et « oh lala oui il va pas bien » mais je savais pas ce qui allait pas, ça sentait pas trop bon ; je l'ai envoyé à l'hôpital et en fait il était en insuffisance rénale aiguë ; c'était pas ton patient c'en était un autre (*en s'adressant à C*) ; insuffisance rénale aiguë avec kaliémie qui montait. Quand l'urgentiste lui a dit qu'il allait être transféré à Bretonneau le patient a dit non. « Comment ça non ? » « Non, je re-rentre chez moi. » « Mais vous allez mourir ! » « Ouais. » et donc le patient, 'fin vraiment complètement conscient des risques il est rentré, il a pris le taxi et il reparti dans l'autre sens et il est mort chez lui. Et en fait l'urgentiste il était paniqué parce que il s'est dit comment je vais faire, je peux pas le forcer il a toute sa tête et tout ça. Et qu'est-ce qu'il a fait et ben il m'a appelé l'urgentiste. Comme quoi de temps en temps ils connaissent le numéro. (**C, B** : rires)

Du coup il m'a appelé il m'a dit « oui vous voulez pas lui parler » « bah je sais pas il vous a paru sain d'esprit ? » « bah ouais » « bah.... après c'est son choix » (**C** : c'est son choix) Je sais plus si je lui avais parlé mais en même temps s'il sait ce qu'il risque euh... là je suis pas sûre que dans une situation comme ça ça aurait...

Parce que il peut s'exprimer, toutes les DA sont là quand on peut plus ...

A : Quand on peut plus s'exprimer, oui. Mais je sais pas si ça aurait changé quelque chose si il avait pas pu s'exprimer et que sa femme savait qu'il en avait marre, qu'il en avait ras-le-bol.

(B : Même si ça avait été rédigé sur une directive anticipée « je veux mourir chez moi » il aurait été transféré à Bretonneau.) Oh oui oui, parce que là c'était vraiment très aiguë et c'était pas de cette situation très aiguë qu'il en avait marre c'était, ça faisait des mois, des années qu'il était malade et il était fatigué il voulait plus se battre et voilà

B : Il voulait plus accepter une situation aiguë avant la prochaine **(A :** Ouais c'est ça.) **(C :** Hum.)

A : Mais ouais...il y a tellement de multiplicité de situations c'est difficile d'avoir un...une attitude...

C : Et puis les médecins, surtout spécialistes, sont quand même dans le soin jusqu'au bout.

A : Ils sont pas dans le soin justement.

B : Ils sont dans la pathologie.

C : Ils veulent proposer quelque chose euh... **(A :** Dans le guérir.) ouais, ouais. La tentative de curatif sans prendre en compte effectivement la globalité du patient et ce qu'il veut. D'ailleurs quand les patients disent « et si je me fais pas opérer qu'est-ce qui se passe ? » Ils ont pas de réponse... Hum effectivement je suis pas certaine que les directives anticipées vont faire changer cette culture-là du jour au lendemain... (*souffle*)... auprès des spécialistes

Silence

B : Je serai pas aussi catégorique que toi quand même. On a des retours de spécialistes : « on va pas faire telle opération parce que euh... parce que les effets indésirables sont supérieurs ». J'ai une patientèle plus âgée que la tienne je crois (*rires*). Mais oui j'ai beaucoup de retours de d'ortho. qui veulent plus opérer **(C :** Oui.), alors est-ce que c'est parce que ils veulent pas avoir de mauvaise statistique sur le nombre de patients morts sur la table j'en sais rien...

C : Moi j'ai un patient, celui que tu as vu pour une insuffisance rénale aiguë (*s'adressant à A*) on a découvert un cancer de vessie infiltrant, bah il lui propose de lui retirer sa vessie et sa prostate alors qu'il a des antécédents monstrueux, on est même pas sûr qu'il puisse se réveiller d'une intervention d'une durée de 7h. Le patient m'a dit « je suis pas sûr d'avoir envie de ça » mais l'urologue lui il part dans son truc pour l'instant, il lui laisse même pas le choix. Oui mais moi je lui dis c'est lui qui décide de se faire ou non opérer.

A : C'est-à-dire que quand ça part déjà comme ça sur le choix du traitement on peut se dire que le choix de la façon de mourir ça va être complexe. Et y'a euh... une culture on va dire une formation, une culture qui infiltre petit à petit mais c'est quand même très individuel et je pense qu'il y a des gens qui resteront sur un mode de pensée que c'est eux qui savent pour le patient et que de toute façon c'est comme ça qu'il faut faire et là.... Ils pourront peut-être aider les gens à écrire leurs directives.

B : C'est exactement comme ça que ça va se passer

A : En leur soufflant que quand même ce serait mieux de ... (*rires*)

B : « En fonction de votre état de santé vous allez quand même pas mettre que vous voulez être intubé ?! (**A :** hum, *rires*) vous êtes déjà grabataire. »

Justement à ce sujet-là, quel est votre avis sur un caractère opposable des DA ?

Silence

C : Tout dépend, effectivement si les directives anticipées rédigées plusieurs années auparavant ne correspondent plus à ... la volonté actuelle du patient, comment les rendre opposables ?

A : C'est ça

Silence

B : C'est un coup à ce que tout le monde soit perdant à les rendre opposables

Silence

C : Il faudrait les réactualiser tous les deux jours. (*rires*)

B : Je pense que le côté respect du point de vue du patient ne doit pas passer par les directives anticipées opposables mais par une modification de la vision de la prise en charge des médecins et du personnel, et des professions ou des autres professions de santé. À partir du moment où tu es systématiquement dans une démarche où seul le patient peut savoir ce qui est bon pour lui avec ton aide, tu vas pas t'y opposer.

(**A :** Oui c'est plus global que les directives anticipées) Mais ça doit pas être opposable au sens juridique, ça doit être opposable au sens déontologique.

Silence

A : Mais ça c'est déjà le cas normalement, déontologiquement, tu dois respecter le choix du patient même si c'est pas ce que tu aurais proposé, t'assurer qu'il ait bien compris les tenants et les aboutissants, mais quand même à la fin si il dit qu'il veut rentrer chez lui en taxi et voilà et mourir chez lui et bah il va mourir chez lui. (**B :** S'il a réussi à écrire ça sur les directives anticipées 10 ans avant... *sourires*) Mais voilà je suis pas sûre que ce patient-là, 10 ans auparavant il aurait dit ça c'est aussi quand même pour les patients qui ont des pathologies chroniques c'est quand même un long processus de pathologie, de handicap. (**C :** De deuil...)

C : C'est un processus de deuil en fait, avec chaque étape (**A :** Ouais c'est ça.) qui est différente.

A : Et le truc que tu aurais pas imaginé avant bah finalement tu le fais parce que voilà, et puis et puis à un moment...

B : Et encore même sur quelque chose d'aigu euh... je suis incapable de dire qu'elle sera ma façon de penser s'il m'arrive quelque chose et que je suis plus en capacité d'exprimer mon opinion. Aujourd'hui je suis dans la démarche que : une vie doit être relationnelle et qu'à partir du moment où y'a plus de relation avec les autres autant que je sois mort, mais si dans 6 mois suite à un accident de voiture et j'ai un locked-in-syndrom je ne saurai pas à ce moment quelle sera ma volonté, quel sera mon espoir. L'espoir dont j'aurai besoin à ce moment-là. Donc les directives anticipées que j'aurai rédigées aujourd'hui n'auront aucune valeur. Et peut-être même en plus que mon...euh comment dire...ce que j'écrirai sur les directives anticipées si j'étais en mesure de les faire a posteriori changeraient en fonction de la pathologie en question (**A** : C'est ça.) donc euh pour les directives anticipées ne servent que dans très peu de cas. On respecte le souhait du patient que dans très peu de cas.

Silence

B : Retour aux directives anticipées qui sont un outil de discussion plus que voilà ... un outil de la volonté du patient. (**A** : C'est ça.)

A : Mais c'est aussi je pense qu'on est tous les trois d'accord globalement sur le fond de l'affaire, c'est-à-dire que on pense que quand même celui qui sait le mieux pour lui c'est le patient. (**B** : Ça c'est la base.). Ça c'est notre base commune (**B** : rires) je dirai plutôt ça comme ça (**C** : hum) parce que on partage cette euh... ces valeurs là et cette réflexion aussi je pense, par rapport à notre positionnement par rapport aux patients, par rapport à ce qu'on peut lui proposer, imposer (**C** : Hum.)

Justement qu'est-ce que vous pensez là par rapport euh, suite au rapport de l'IGAS de 2015 qui cite en première ligne le médecin traitant ayant un devoir d'information sur les DA ?

B : (rires) Bah on va mettre une affiche dans la salle d'attente.

A : Pauvre médecin traitant tout ce qu'il doit faire, ça c'est toujours pareil. « Tiens le médecin traitant il pourrait faire ça » et après on dit « bah vous voyez que vous êtes indispensable », le pivot c'est ça mais...

B : Objectivement si on me demandait qui est la meilleure personne pour parler de directives anticipées je dirai le médecin traitant (**A** : C'est nous.) donc on peut pas leur reprocher de faire la réponse que celle qu'on fait.

A : Mais oui mais c'est pas euh « tiens c'est le médecin traitant qui serait le plus compétent qui serait le mieux placé pour ce genre de chose » et on pense que le fait que ça soit le médecin traitant ça soit une vraie valeur ajoutée c'est pas ça fondamentalement là. C'est on a un truc à faire donc qu'est-ce qui coûte pas cher, qui peut rapporter gros et voilà, « tiens on va dire aux médecins traitants de le faire. » Je pense que de toute façon, nous obliger à en parler ou à le faire, c'est complètement pas du tout opérationnel. Ils peuvent l'écrire s'ils veulent mais...

B : C'est idéaliste en fait ; de penser qu'à un problème on peut calquer une réponse qui sera, qui fera l'unanimité. (**A** : Hum.) C'est le problème de la rédaction de tous ces...éléments différents de la vie et notamment du soin. C'est que ceux qui réfléchissent sur les directives anticipées sont très doués pour les directives anticipées mais n'imaginent pas la largeur de notre métier, chacun voit le métier de médecin généraliste par son petit bout (**A** : C'est ça.) et s' imagine que ça représente 50% du boulot du médecin généraliste et non... les directives anticipées ça sera jamais plus qu'1/10000^{ème} de notre boulot. C'est comme ça. (**A** : C'est ça.) donc je serai jamais systématique sur le fait de faire des directives anticipées. De la même façon je serai jamais systématique pour expliquer aux femmes pourquoi elles doivent plus faire de dépistage du cancer du sein. Mais ça c'est une autre histoire.

Silence

Du coup je vais vous poser une question difficile, comment on pourrait développer les DA dans la pratique de la médecine générale ?

B : On part du principe qu'il faut les développer

S'il fallait les développer...

(**A** : rires)

B : Tu demandes à la CPAM d'envoyer un courrier tous les deux ans au patient. Comme ils le font très bien pour les mammo. et les colo.

À caractère systématique ?

B : Hum.

A : Mais une communication, effectivement sur ce point-là, mais comme sur d'autres trucs.

C'est-à-dire ?

C : Le don d'organes aussi dans ce cas-là.

A : Oui.

B : Ça serait mieux.

A : Ça serait mieux et je pense ça serait plus utile le don d'organes que le...

C : Dans la foulée puisque c'est le même thème, on peut... (rires)

A : Alors parlons de choses gaies (**C** : rires) votre mort prochaine, vous pouvez donner vos cornées (rires) même si vous êtes très malade. Oui c'est ça, on demande au médecin généraliste de faire ce boulot d'information de la population mais comme on nous demande de faire de l'éducation à la santé « se laver les mains c'est bien » etc.

Mais je pense que c'est aussi un rôle de la société et de la sécu ou l'HAS, 'fin je sais pas qui doit faire ça, j'en sais rien mais de l'État quoi. C'est-à-dire que si l'État pense que c'est bien pour la population de faire ça, bah il faut se donner les moyens pour informer, en parler.

Silence

B : Si on devait recevoir des alertes pour tout ce qui a autant d'importance que les directives anticipées dans notre vie, quoi...(*rires*)

A : Mais euh...ta remarque était bien tout à l'heure, effectivement sur la multiplicité des thèmes, des pathologies qu'on peut voir, le type de situation qu'on peut voir. Finalement on s'aperçoit qu'il y a plein de choses à apprendre, plein de choses auxquelles il faut penser mais qui vont concerner très peu de nos patients, donc du coup-là il y a quelques jours je parlais « exercice coordonné » justement avec d'autres médecins généralistes et un des indicateurs de tout ce qu'on voudrait mettre en place c'était, les indicateurs de l'État c'était diminuer le nombre d'hospitalisations et privilégier le maintien à domicile. Je leur ai dit mais moi dans ma patientèle c'est pas du tout la problématique, hein. Les patients hospitalisés en dehors de chirurgie ou de trucs programmés j'en ai très peu, parce que j'ai une patientèle de jeunes. Donc moi le maintien à domicile, la diminution de la quantité d'hospitalisations c'est pas du tout, je vais pas, ça va pas être un indicateur pertinent pour ma patientèle, ça va être plutôt la prévention, l'éducation à la santé, euh, des choses qui sont plus axées pour des personnes en bonne santé, qui sont même pas des patients mais des personnes en bonne santé. Donc c'est un peu la difficulté comment, finalement, arriver à faire passer un message qui concerne une partie de la population, un certain type de situation ; euh je sais pas si nous on est le bon vecteur pour ça. Alors peut-être avec les salles d'attente mieux organisés, avec des écrans vidéos, des petits films. (**C** : *rires*) (**B** : OOOUH) Des petits films qui changent tous les mois ou des trucs clignotants ou des flyers, 'fin voilà. Peut-être qu'en organisant, si on voulait vraiment organiser la diffusion d'information, ça serait peut-être plus pertinent. Mais je sais pas si mettre juste une affiche dans notre salle d'attente ça va changer la face du monde.

C : Non faudrait effectivement le coupler à une..., à un envoi de l'assurance maladie de cette possibilité ou obligation de rédiger ses directives anticipées.

B : Ce problème est particulièrement prenant pour les directives anticipées. On est sur quelque chose qui potentiellement concerne tout le monde et qui en définitive concernera quasiment personne.

A : Et pour lequel la majorité des gens ne se sentent pas concernée (**B** : C'est ça.) En tout cas à ce moment de leur vie.

B : En fait on essaye de répondre à une question qu'ils n'ont pas. Ce qu'on fait très souvent quand on est médecin et où à chaque fois (**A** : Ça marche pas) ça ne marche pas.

A : Ils s'en foutent complètement (**A ,B ,C** : *rires*)

Pour les patients qui vous amènent un formulaire vous dites que vous le conservez dans le dossier patient en fait ?

C : Oui je scanne, je le mets dans le dossier papier en plus.

Mais pour la disponibilité vous avez évoqué par le biais de la personne de confiance, par le biais du dossier médical partagé, est-ce que vous voyez d'autres moyens que ceux-là ?

A : bah après je sais pas si ils ont prévu un site internet où les gens pourraient mettre leur directives ...

Ils ont prévu un potentiel registre national

A : c'est ça comme le registre de don d'organes, un jour peut-être... Parce que ça a l'intérêt pour les personnes qui sont intéressées par le sujet, qui ont envie de le faire, ça peut être quelque chose qui passe même pas par nous. Faut s'imaginer qu'il y a plein de personnes qui viennent pas voir leur médecin généraliste, qui vivent leur vie sans nous la plupart. Du coup on est pas un passage obligé dans leur vie. On voit une certaine partie de la population à un certain moment de façon intensive à certains moments et plus du tout à une autre période, donc je pense qu'il faut que ça puisse se faire sans nous. Sinon ils vont pas venir, 'fin j' imagine mal qu'ils vont venir exprès pour euh... qu'on dépose leurs directives anticipées quelque part. Ça va pas être très pratique, compte-tenu de la démographie actuelle (**C : rires**) Je pense que ça va pas être simple. Après ça peut être aussi les associations de patient justement. Je pense qu'ils ont un rôle à jouer là-dessus, sur informer le patient, les familles, de parler de tout ça et de pourquoi pas aider les gens à enregistrer leurs directives quelque part.

B : En terme de biais de sélection les « asso. » de patients sont bien meilleures que nous parce que, à partir du moment où le patient ou sa famille s'oriente vers une association de patients, c'est qu'ils sont dans une demande de parole et d'info. Donc on est en plein dedans (**A :** Oui mais on peut aussi...)

C : Ouais mais du coup c'est déjà un peu trop tard, 'fin je pense qu'ils sont déjà confrontés à la situation.

A : Ouais mais ça peut être, tu vois je pensais à la maladie d'Alzheimer, parce que on a eu une formation là l'autre fois, y'a la présidente France Alzheimer du 45 qui est venue et qui parlait de familles qu'ils recevaient, de choses qu'ils parlaient ensemble. Ça typiquement ça peut être abordé avec la famille de quelqu'un qui a une maladie d'Alzheimer donc ça peut être abordé de façon précoce dans la pathologie, parce que c'est quand même des pathologies longues, donc va y avoir un moment où forcément... (**B :** Et dont tout le monde connaît l'évolution.) C'est ça, donc du coup ça va être plus facile parce que les gens vont pour une fois aborder spontanément la question. Donc à mon avis le centre c'est pas le médecin généraliste c'est le patient, hein. Toute façon on fait partie du dispositif de soins mais on est pas non plus... tout passe pas par nous.

B : Le pharmacien, y'a plus de passage chez le pharmacien que chez le médecin.

C (*septique*) : Ouais mais encore une fois y'en a aussi qui y vont pas. C'est juste dans l'idée où ça pourrait être intéressant mais je continue de penser que c'est pas intéressant dans les familles qui vont bien, les directives anticipées, parce que ça peut aussi faire plus de mal que de bien. C'est comme tout ce qui est info de masse. L'info n'est pas adaptée et euh on maîtrise pas l'info qui est donnée. Il faudrait faire une étude qualitative sur quel est le ressenti des gens bien portants une fois qu'ils ont été informés sur le fait de pouvoir faire des directives anticipées.

A : Bonne idée de sujet de thèse.

B : « Je me suis rendue compte que mes enfants pouvaient tous mourir ; elle a 5 ans je me suis mise à rédiger des directives anticipées pour elle. » (**A** : Super.)

Le lien mère-enfant parfait avec ça !

C : Non mais, c'est pour ça qu'à l'annonce d'une maladie avec un pronostic assez sombre à court terme, là il peut y avoir un intérêt parce que on se dit que les choses peuvent évoluer mais finalement si le pronostic est sombre à court terme (**A** : Tu vas pas avoir le temps donc faut se dépêcher quoi.) oui et la personne va pas forcément vachement changer d'avis du tout au tout, peut-être que si...

B : Ouais mais du coup on perd les $\frac{3}{4}$ de l'intérêt des directives anticipées, on enlève tous les défauts 'fin une grosse partie des défauts mais quelqu'un dont l'échéance est à court terme, j'en ai plusieurs dans ma patientèle, parce que j'ai une patientèle qui a.., je sais à peu près tous ce qu'ils veulent...

C : Oui mais...

B : On essaie de fixer un peu la limite de l'acharnement thérapeutique.

C : Est-ce que si c'est formalisé ça va pas t'aider à avoir un peu plus de poids auprès de ...

B : Moi non parce que euh... pour les décès à domicile que j'ai fait je me suis toujours assuré qu'il y ait le patient, la famille et euh des fois ça m'ait arrivé de t'appeler (*s'adressant à A*) pour avoir, pour pouvoir dire qu'on était deux médecins ou l'équipe mobile de soins palliatifs. Euh...donc non parce qu'on le sait, ils m'ont exprimé d'une manière ou d'une autre, c'est pas la feuille... (**A** : Mais tu fais pareil.) Donc si on a éliminé tous les défauts en ciblant les patients qui ont une échéance moyenne ou courte de décès, on a quasiment enlevé aussi tous les intérêts.

A : Après un des intérêts de diffuser l'info sur les directives anticipées et d'en parler ça peut être pour les professionnels de santé et les médecins ; ça peut être de faire penser aux médecins de discuter de ça avec leurs patients. Bon je suis pas sûre que ça soit suffisant.

(B : C'est pervers, c'est du machiavélisme de haut niveau) ouais, mais voilà, ça pourrait être genre « souvenez-vous dans vos missions ça serait bien de... » Mais quand même se dire que ça va être entendu que par les gens que ça intéresse que par euh...des gens qui vont se sentir à l'aise d'en parler avec leurs patients, qui vont se dire qui vont avoir le temps de le faire. Parce que le sacro-saint prétexte c'est « ah oui mais j'ai pas le temps ».

Silence

Comment faire le lien entre les directives anticipées et la personne de confiance ? Et l'entourage aussi ?

B : Euh...

C : C'est à nous de faire le lien ?

Est-ce que c'est à nous ou pas ?

B : Euh je ne pense pas, je fais le tour vite fait de ma patientèle, euh des patients qui sont atteints de cancer essentiellement, j'en ai pas un seul qui vienne me voir tout seul. Donc il y a toujours une relation triangulaire avec celui qui sera, qu'on imagine être la personne de confiance. Donc le lien existe déjà.

C'est ce qu'on imagine mais par exemple on revient sur l'affaire Vincent Lambert, quoi c'est ça le... c'est pour ça l'ordre de priorité entre les directives anticipées, la personne de confiance et l'entourage

A : Après y'a effectivement des familles où la personne de confiance ça va pas être le mari ou la femme ça va être quelqu'un d'autre mais euh ça je vois pas trop comment on peut s'en sortir autrement qu'en discutant, c'est toujours pareil hein. De savoir ben « si il vous arrivait quelque chose qui vous voudriez auprès de vous ? » Enfin voilà moi ça m'est arrivé pour un monsieur qui avait pas d'enfant, sa femme était déjà décédée, en fait sa personne de confiance c'était une amie à lui mais euh ils ont...c'était euh, y'a eu pleins de fois où je l'ai vu tout seul et c'est juste, juste à la fin où à un moment donné où elle est venue avec lui mais parce que là il pouvait plus venir tout seul, euh parce que il était trop fatigué pour conduire, machin. Et c'est d'ailleurs avec elle que j'ai discuté de l'adaptation de traitement, des trucs euh ... mais...

B : On a une idée du pourcentage de personnes euh, qui a besoin des DA ?

Observateur : qui a besoin c'est-à-dire ?

B : Sui sont plus en capacité d'exprimer leur opinion au moment de mourir ?

Non on sait pas.

B : On se rend pas compte mais si ça se trouve c'est 1 personne sur 100 000 et encore je serai pas étonné que ça soit beaucoup ce chiffre.

A : Hum, c'est-à-dire que tu aurais pas eu le temps d'en discuter avant avec elle. Y'a des gens qui vont avoir une conscience altérée à un moment mais finalement ça fait des semaines ou des mois qu'ils sont malades et nous en tant que médecins généralistes ou l'équipe hospitalière qui le suit, peu importe, y'a eu des occasions de discuter avec cette personne, avec la famille, que... c'est quand même rare qu'on prenne en charge les gens au dernier moment comme ça hop à la volée.

B : C'est la vision du médecin généraliste, mais encore une fois l'accident. La personne qui se retrouve intubée en réa, on fait quoi ? est-ce que les directives anticipées sont vraiment un outil dans ce cas-là ou finalement ils savent très bien quoi faire parce que soit y'a un espoir soit y'en a pas et au final c'est pas les directives anticipées qui vont le dire quoi... (**A :** De toute façon, c'est ça.) Même si c'est dur de dire soit y'a un espoir soit y'en a pas.

A : Ben si mais c'est comme ça qu'ils réfléchissent, c'est à dire est-ce que ...

C : Y'a des expertises. Pour parler du cas de Vincent Lambert y a quand même eu des expertises qui vont toutes dans le même sens.

B : Je pense pas que dans le cas de Vincent Lambert les directives anticipées changent quoi que ce soit. On est dans une logique tellement... (**C :** Y'a un problème familial.) tellement juridique que de toute façon les directives anticipées auraient pas eu leur poids. Encore une fois je les connais pas ces gens, j'en sais que ce qui est dit dans les médias, mais vraisemblablement ils auraient aussi combattu les directives anticipées (**C :** L'avocat aurait attaqué.) si on trouve comme réponse au cas de Vincent Lambert de faire des directives anticipées ... c'est absurde. Si les directives anticipées découlent d'un autre besoin j'ai vraiment besoin qu'on m'explique ce besoin. C'est redondant ce que je viens de dire (*rires*)

J'arrive vraiment pas à me représenter à quel moment c'est utile les directives anticipées.

A : Moi ce que j'ai compris c'est essentiellement pour que les patients puissent donner leur avis dans des relations médecins-patients où ils avaient moins la place, il y avait moins de place à l'expression.

B : Donc encore une fois c'est un outil d'amélioration des pratiques médicales, de ce qui devrait être, c'est une rustine.

A : J'ai compris que c'était ça, c'est pour ça que je suis pas sûre que ce soit la solution.

B : C'est ça c'est une rustine. On a oublié ta question.

C'était sur le lien avec la famille et la personne de confiance ?

Silence

A : Bah si on imagine qu'il y a des situations où on trouverait pertinent de, que la personne écrive ces directives anticipées, euh, du coup, là dans cette situation-là, ça serait bien que ça soit écrit avec la personne de confiance ou même si moi je l'écris pas avec eux, même si je suis pas là lors de la rédaction, au moins qu'il y ait un moment qu'il y ait le patient, la personne de confiance. On discute de tout ça. « À quoi ça sert ? Dans quelle situation ? Qu'est-ce qu'il faut écrire ? » 'fin comme type de choses. Et puis du coup demander à la personne de confiance d'en parler et est ce qu'elle est d'accord pour être personne de confiance ? Ça c'est un premier truc. Est-ce qu'elle est d'accord pour parler de tout ça avec euh le patient en question parce que c'est forcément pas très très facile. Parce que là finalement quand on parle directives anticipées on se dit bon bah le patient il est prêt tout le monde est prêt mais ça se trouve non. Si ça se trouve la personne de confiance est pas prête. Le médecin il est pas prêt parce que des fois on a pas très envie que le patient il meurt non plus.

B : La personne de confiance s'imagine être prête quand elle a donné son accord pour les directives anticipées, mais quand tu te retrouves face au choix. En prenant un cas stéréotypé : t'as un de tes parents qui t'a désigné comme personne de confiance et tu as trois ou quatre frères et sœurs mais c'est toi la personne de confiance parce que ça peut pas être collégial, faut que ça soit une personne. Tu prends quand même une décision qui doit être, une conviction du patient, personnelle ou une conviction des autres frères et sœurs voir même des amis qui sont très proches et avec ça faut réussir à faire un choix qui lui, sera tout blanc ou tout noir. Personne ne peut anticiper l'état mental dans lequel il sera au moment de faire ce choix, donc accepter d'être personne de confiance c'est déjà négliger la complexité de ce qui sera au moment où ça sera.

A : Puis en plus faut quand même savoir prendre des décisions, parce que nous, ça c'est un truc qu'on sait faire (**B :** C'est notre boulot.) c'est notre travail. Mais y'a plein de gens qui sont incapables de prendre une décision, y'a trop d'incertitudes donc c'est pareil... tout ça ça me semble un peu idéal mais en pratique euh...mais je pense que c'est le même type de questionnement par rapport au don d'organes. C'est ce que décrit bien les coordonnateurs de greffe, de tout ce travail de discussion à ce moment-là très particulier avec la famille de, d'essayer de leur faire exprimer ce qu'ils veulent vraiment et euh sans forcer la main, sans donner son avis mais quand même dans un temps imparti parce que on a tant d'heure et voilà donc euh... donc ça ce n'est quand même pas si simple.

Comment percevez-vous ou imaginez-vous le ressenti d'un patient si vous lui parler de directives anticipées ? que ça soit un patient malade ou « non malade ».

Silence

B : y'a pas de réponse à ta question. Y'a autant de réponses que de patients. Tu peux pas...

Sur le fait que vous vouliez pas l'aborder parce que y'a quand même quelque chose qui gêne à l'aborder, pourquoi ?

A : On peut imaginer que pour certains patients ça peut être compliqué mais si je vais un peu plus loin que ce que tu penses (**B :** Vas-y, vas-y.), parce que j'imagine ce que tu penses (*en parlant de B*) c'est-à-dire que des fois on plaque une certitude sur un patient et en fait c'est pas du tout ça et des fois euh on pense pas à un frein et en fait ça ressort et on se dit en fait « ah j'y avais pas pensé » et c'est dans la discussion que finalement on va voir comment réagit le patient et euh, est-ce qu'il a l'air de poser d'autres questions.

B : Y'aura pas un type de réaction.

C : Le frein majeur c'est pas la peur de la réaction, y'a surtout le fait que ça va prendre un temps fou et que ça va probablement provoquer des questions et que nous en consultation de médecine générale on n'a matériellement pas le temps de s'offrir le luxe d'aborder ce sujet-là euh, fréquemment, plusieurs patients sur une journée. Moi c'est surtout ça le frein, après on peut en parler à des gens bien portant. « ah au fait voilà, maintenant au cas où un jour il vous arriverait un accident de voiture comme Vincent Lambert et que ça serait bien, peut être bien d'imaginer faire euh.. » on peut, moi j'ai pas forcément peur de la réaction, j'ai pas peur de parler de la mort avec mes patients euh, (*souffle*). Tout le monde sait qu'on va mourir après effectivement ça peut provoquer des réactions à des patients qui vont se dire « bah pourquoi il me parle de ça maintenant, il sait des trucs que je sais pas » voilà. Il peut avoir des réactions comme ça de suspicion et nous après on va ramer parce que on a mis le doigt dans un truc (*rires*), oh mon dieu (*rires*) quelle idée. Les réactions peuvent être multiples, voilà, y'a des personnes suspicieuses qui se disent « voilà s'il me dit ça maintenant c'est qu'il a su des trucs que moi on m'avait pas dit potentiellement donc euh finalement j'en ai pour moins longtemps que ce je croyais euh... »

B : Ça peut être aussi bizarroïde, je vais voir le médecin pour un rhume, qu'est-ce qu'il me parle de ça (**A :** C'est ça, déjà quand on leur parle de la vaccination contre le tétanos c'est étrange alors là...) Derrière le « il est bizarre mon médecin », je m'en fous que mes patients pensent que je sois bizarre ; peu importe, mais si je suis bizarre ils me feront moins confiance, si ils me font moins confiance ils accepteront moins les choses quand je leur proposerai quelque chose. (**A :** C'est ça.) C'est juste pour ça qu'ils doivent pas nous prendre pour des gens bizarres, on est bizarre mais on doit leur cacher.

A : C'est l'alliance thérapeutique. On peut mettre un mot sur ce bizarre, en disant « bon je vais vous poser une question vraiment étrange mais j'en ai besoin pour mieux vous prendre en charge » (**B :** hum). Genre quand tu leur demandes quand ils ont une tendinite s'ils ont été chez le dentiste ? là t'es vraiment bizarre, donc là faut un peu creuser le truc et dire voilà pourquoi je vous pose cette question-là. Après dans les réactions c'est le temps et puis aussi... moi *a contrario* je me dis y'a peut-être des patients qui vont dire « moi je m'en fiche moi c'est pas mon problème » et euh peut être que tu vas avoir l'impression de bien faire ton boulot en

faisant euh, en parlant des directives anticipées et en fait pfff. Ils vont même pas retenir. Ils venaient pas pour ça ils ont pas ça dans la tête. Donc toi tu vas passer du temps et finalement ça sert à rien, voir c'est contre-productif et ça produit de la résistance. C'est comme l'histoire du tabac, du conseil minimal pour le tabac. C'est pas la peine de trop...perdre de l'énergie.

B : Avec une grosse différence, c'est que le tabac ils sont informés. Là ils ont même pas l'information. C'est-à-dire que tu fais le conseil minimal, t'es censé apporter l'information et ne pas créer de résistance, tout en leur permettant d'évoluer dans le cycle de Prochaska. Donc c'est juste infaisable en une seule consultation pour beaucoup de patient. (**A :** Hum)

Silence

A : Oui mais là tu te dis pour le coup je vais en reparler en termes de prévalence, de nombre de patients que ça concerne et d'importance en terme de santé publique, passer du temps sur le tabac ça me semble beaucoup plus important que passer du temps sur les directives anticipées. C'est aussi ça hein, la priorisation de ce qu'on peut proposer et à un moment de se dire euh...même si euh, je suis pas trop d'accord avec l'argument « on a pas le temps ». C'est plutôt une priorisation du temps tu vois ce que je veux dire. On a pas un temps infini en fait. (**C :** Hum) Mais y'a un moment où je me dis je vais passer plus de temps là-dessus parce que c'est important à ce moment pour moi et pour le patient. Et puis à un autre moment ben euh... « on fera le frottis quand tout le reste sera gérer hein parce que euh... Elle a plus de risque de faire un infarctus que le cancer du col, on va pas pouvoir tout faire en même temps » et puis ... et puis on gère comme ça.

C : De toute façon on fera pas de façon systématique.

A : Bah non, et moi je me vois pas trop non plus rajouter dans le dossier un truc à cocher « directives anticipées : c'est bon j'en ai parlé, On les a écrites »

B : Après y'a un truc, c'est que ça rentre dans la logique de toute la médecine systématique effectivement mais là c'est pas un médecin qui doit faire ça c'est euh, des euh (**A et C :** Une cabine de télémédecine) ; une cabine de télémédecine effectivement. Peut-être qu'à l'avenir on aura des consultations médecin et des consultations devant un ordinateur qui donnera parce que t'es un homme de plus de tel âge tel test de prévention à faire, parce que tu rentres dans la cabine il te posera la question des directives anticipées. Ça sera absolument pas ciblé et euh...mais ça n'a pas besoin d'être fait par un médecin parce que à partir du moment où c'est pas ciblé ça nécessite aucune compétence et ça peut être fait pas un ordinateur. Pourquoi pas hein ? si c'est euh, si il s'avère que c'est utile pour la population et que il a les études scientifiques qui prouvent que comme ça on sauve des vies, très bien ! ça permet de sauver des vies sans compétence particulière et c'est royal. Y'a pas besoin d'être un médecin pour ça.

Et sur votre ressenti à vous ? Si le patient l'aborde, c'est la même réponse ?

B : Nan c'est tout l'inverse. (**A :** rires) Si le patient l'aborde on est sur une population ciblée. Si le patient l'aborde on prend largement 20 minutes pour savoir : pourquoi il l'aborde ? Qu'est-ce qu'il a en tête ? Qu'est-ce qui lui fait peur ? Qu'est-ce qu'il souhaite ? J'imprime les directives anticipées pour qu'on fasse le tour des questions, etc. ...

A : Y'a quand même des fois où on passe du temps à des trucs euh... qui nous paraissent vraiment insignifiants, ou pas la priorité ou si vraiment la personne insiste, 'fin si elle aborde ça c'est que c'est important quoi.

Et sur votre ressenti à vous c'est ça ? Sur votre propre ressenti quand le patient l'aborde ?

B : Je penserai toujours que les directives anticipées sont un outil mais si il l'aborde c'est que euh... ça lui permet de cheminer dans sa réflexion donc on l'accompagne dans sa réflexion.

A : C'est comme quand il te pose des questions hyper précises sur tel cancer, tel machin. Y'a jamais de hasard hein... voilà. Donc moi je leur dis « pourquoi vous me posez cette question ? » que j'arrive à répondre vraiment bien. Genre la question de « et le cancer du pancréas c'est grave ? » hum ça dépend ça dépend », c'est quoi la vraie question derrière tout ça, parce que évidemment qu'on va pas avoir la même façon d'y répondre. Si finalement toi tu disais j'imprime et tout ça, ça va dépendre aussi comment ça se passe. (**B :** oui, tout à fait) si tu commences à en parler puis qu'ils disent « bon bah ok d'accord , merci de l'info » « vous voulez d'autres infos, vous voulez le formulaire » « ah non non c'est bon moi je... »

B : On poussera pour s'adapter aux patients, 'fin je me permets de répondre mais euh c'est euh de quoi a besoin le patient à ce moment-là. Surtout laisser toutes les portes ouvertes et euh... même lui montrer l'ensemble des portes qu'il peut ouvrir ou emprunter parce que c'est lui qui en fera la demande et après on s'adapte.

A : Mais en terme d'alliance thérapeutique ça c'est essentiel parce que c'est là que tu vois sur d'autres trucs que euh... t'as pas... si vraiment y'a une situation urgente et que là on a pas trop le temps hein, parce que là quand même je viens déjà de passer ¾ d'heure et que quand même... à un moment quand tu leur dis « écoutez, dans d'autres situations, vous avez vu comment je fonctionne vous avez vu, donc là je vous dit faut y aller aux urgences, je vais pas vous le dire par quatre chemins, c'est pas très sympa ce que vous avez, il faut y aller, donc faites-moi confiance il faut y aller , y aller maintenant » et si finalement le reste du temps ça se passe et ben ils te disent « ah oui c'est vrai allez hop on y va » . Le patient l'autre fois (*s'adressant à C*) il a pas négocié en fait l'hospitalisation. (**C :** rires). Il m'a dit « bah faut y aller maintenant là ? » « Est-ce que vous pensez que je pourrais vous rappeler sur mon temps perso alors que vous savez que je suis chez moi euh... non faut y aller là, faut aller aux urgences » « bon bah d'accord ». Bon ça a marché. Je pense que c'est important pour la suite quand y'aura des trucs un peu plus tendus à aborder. Parce que euh... je trouve que la question de la, 'fin moi personnellement, la question de la mort ou de la...ou de ce qui peut arriver c'est

pas compliqué pour moi c'est plutôt compliqué pour eux mais euh moi je suis du bon côté de la directive anticipée.

À votre avis quelle est la place de la croyance personnelle du patient ou du médecin dans la démarche des directives anticipées ?

A : croyance personnelle c'est-à-dire ?

Religion ou autre.

Silence

A : Pour le médecin ça devrait pas être trop la place mais euh (**B :** hum) ... (*Silence*) c'est pas simple...

B : Par rapport aux médecins c'est savoir faire abstraction de son opinion personnelle. C'est déjà prendre en compte qu'on a une opinion ou un euh.... Un euh ... pré.. euh préjugé. Sur à peu près tout en fait (**A :** Ah bah on est même formé comme ça.) et que ça peut influencer sur toute nos décisions. Une fois qu'on en a pris conscience déjà c'est plus simple de s'en extraire...

Silence

A : Et puis être au clair sur ses propres inquiétudes au moment où on en parle avec le patient parce que c'est pas pareil en fonction des situations ... c'est pas pareil en fonction des moments de la vie où on est... c'est pas pareil en fonction de ce qui nous arrive de... euh... c'est quand même voilà... y'a des moments où parler fausse couche avec des patientes c'est quand même pas très pratique et y'a des moments où euh parler du cancer chez la mère de la patiente c'est pas facile non plus parce que si c'est des trucs qui t'affectent dans ta vie perso...ouais certes tu dois être à distance mais bon, pppouhhh ce jour-là bof bof. Donc euh, je pense être à peu près au clair sur où t'en es et arriver de dire à un moment « bah écoutez je suis peut-être pas la meilleure personne en ce moment, pour vous parler de ça, parce que moi je me sens pas trop capable de le faire. Ça serait peut-être bien que vous en reparliez avec votre oncologue, ça serait peut-être bien d'en parler avec l'IDE de la consultation d'annonce », ça serait peut-être mieux d'ailleurs... mais euh... d'arriver à... à se ... à pas se retrouver dans une situation comme on disait tout à l'heure où on va influencer trop la personne, même si on l'influence mais euh...

B : Après l'autre versant c'était les croyances du patient ?

C : Oui les croyances du patient, bah, pfff.

B : Là les croyances du patient font partie du patient donc euh elles sont à respecter au même titre que son histoire personnelle, que la société dans laquelle il vit.

A : Et pour le coup je trouve que c'est très important et à mettre en avant. Parce que les nôtres, de croyances elles ont pas à ... elles ont pas lieu de s'étaler mais celles du patients c'est quand même euh...

B : Ça va être ça le but en fait, nos croyances et celles du patient : mettre en arrière les nôtres et en avant celle du patient ... qu'il puisse même parfois prendre conscience de ses propres croyances. Pour faire un choix...ouais au moins éclairé mais par rapport à... comment dire... ça laisse peu de temps pour rentrer dans tout le concept de choix euh... ; le choix existe-t-il ? (*rires*) (**A :** pas toujours, que dire) (**C :** *rires*) on va pas partir dans Spinoza, « on a que l'illusion du choix » mais en bref toujours est-il que les croyances du patient font partis du patient donc euh (**C :** il faut composer avec hum, bien sûr) (**A en même temps que C :** mais pouvoir...)

A : mais pouvoir en ... 'fin pouvoir en parler avec le patient c'est aussi lui signifier c'est possible qu'on en discute. Donc demander à des gens mais « est-ce que vous croyez en Dieu ? Est-ce que y'a quelque chose qui pourrait vous aider à mieux supporter tout ça ? Comment vous faites pour mieux supporter tout ça ? » c'est juste une façon de leur dire, euh, moi je suis ok pour qu'on en discute et peu importe ce que j'en pense c'est pas ça qui est important. De la même façon et là je fais un grand écart volontairement très grand mais euh je pense à ça mais les patients qui ont mal au dos, qui vont pas dire à leur médecin qu'ils vont voir l'ostéopathe... bah... c'est important pour eux parce que c'est peut-être ça qui va les soigner à ce moment-là et diminuer leur mal de dos et ben voilà... et peut être que c'est important pour eux de nous le dire parce que ça fait trois mois qu'ils se disent « oh lala j'y vais mais je devrais pas y aller, qu'est-ce qu'il va penser de moi ? » Finalement tout ça ça parasite complètement la relation qu'on a avec eux. Si c'est possible d'en parler et puis après que euh ...juste ...euh...on est au courant pis voilà, bah ... bah... à mon avis c'est plus une aide que quelque chose d'encombrant les croyances religieuses. Et y'a les croyances religieuses mais y'a aussi toutes les croyances et les convictions liées à la maladie, aux représentations de la maladie, 'fin qui sont à mon avis beaucoup plus difficiles pour les médecins à gérer hein, parce que euh... parce que dans notre société c'est quand même admis que chacun peut croire ce qu'il veut en terme de religion mais alors par contre les représentations sur les maladies ça, quand même c'est... « ils se trompent les patients , c'est nous qui savons » donc ça c'est plus dur....

Silence

Comment vous faites en pratique pour aborder le sujet de la fin de vie ou du mourir dans une consultation de médecine générale ?

Silence

Comment ça se passe dans votre pratique ?

B : Je pense qu'à partir du moment où j'ai en tête de l'aborder y'aura toujours dans la discussion ou une perche ou un moyen d'orienter la discussion pour arriver au décès. Les patients qui vont nous dire un truc genre euh « faudrait pas vieillir » voilà une perche. Euh...

où qui vont nous dire quand vous écoutez le cœur « ah il est fatigué il a l'âge du bonhomme » ok c'est parti enchaîne là-dessus. Y'a toujours un moyen de parler de la mort. Ils viennent chez leur médecin donc c'est déjà un signe de fragilité s'ils ont besoin d'un médecin c'est que potentiellement ils sont malades et s'ils sont malades c'est que potentiellement ils peuvent mourir.

Silence

Je pense pas avoir jamais eu de difficulté à parler de ça.

C : Ouais toi tu saisis des perches qu'ils te tendent et toi-même si tu as le désir d'aborder ce sujet-là c'est pareil c'est par petite perche lancée au patient qu'il attrape ou pas parce que s'il a pas envie d'en parler à ce moment-là, alors que toi tu avais décidé d'aborder ce sujet, c'est que c'est pas le moment (**A :** Hum.). C'est dans les deux sens pareil effectivement. (**B :** Tout à fait.) Voir si le dialogue sur ce sujet-là est possible à ce moment-là mais on va pas y aller comme des bourrins.

A : Bah non là je fais, vendredi j'ai fait un ...une annonce de euh... de méta osseuse et pulmonaire en plus dans un contexte merdique, la patiente, euh la femme du patient, avait récupéré les résultats de scan mais euh elle l'avait pas dit à son mari mais elle l'avait dit à la fille qui avait déjà appelé l'oncologue... 'fin je lui ai dit « non mais plus jamais ça madame machin ». C'est le bordel. Donc j'ai revu le monsieur mais l'oncologue entre temps avec rappelé le monsieur pour lui dire « ah votre scanner et machin » voilà ok. Et euh du coup euh il était sous le choc de l'annonce en fait. Et à moment sa femme dit « je sais pas faudrait peut-être un médicament pour enlever l'anxiété et tout ça parce que quand même c'est inquiétant tout ça ». 'fin voilà c'était... et là il l'a regardé et il a dit « non non mais c'est bon là on arrête d'en parler. On passe à autre chose. De toute façon là il va programmer le traitement et on parlera après. » (**C :** Il a fermé la porte.) voilà il a fermé la porte mais parce que il était au bord des larmes...c'était insoutenable et c'était vraiment pas le bon moment pour parler de la mort pour le coup hein euh parce que... (**B :** Là du coup tu retrouves un peu le truc « ok on en parle pas aujourd'hui si un moment vous voulez en parler seul, pas seul je suis dispo.) c'est ça. Bah dire « on a le temps d'en rediscuter » et puis euh... Mais sur la porte ouverte avec les questions ouvertes où tu lances un truc et en fait le patient, la famille te répondent juste à côté tu te dis bon ... (**C :** rires) okay. Bon bah... c'était pas ça alors. (**B :** « Comment ça va le moral en ce moment ? » « oh pas top j'ai eu de la fièvre hier ! » bon...)

Mais ouais ça m'est arrivé une fois pendant mon stage en soins palliatifs, avec un patient qui avait un cancer du côlon métastasé et qui venait en hôpital de jour de soins palliatifs. C'était quand même écrit en grosses lettres, 'fin il allait mourir quoi. Et un jour, il était sur le brancard, je m'en rappellerai toute ma vie, il était en train de repartir avec l'ambulancier et puis il dit « quand même j'ai peur hein » et moi je lui dis bêtement « mais vous avez peur de quoi ? vous avez peur de mourir ? » « mais non j'ai peur d'être malade dans l'ambulance »

(**C** : rires) okay (**B**, **C** : rires). Depuis ce jour-là, je me suis dit : tais-toi. Depuis je dis « ah bon vous avez peur de quoi ? »

B : Du coup la question c'était quoi ? Est-ce que c'est difficile d'aborder la ...

Non c'est comment vous faites dans votre pratique. Donc finalement y'a toujours un levier où un patient...

A : Après y'a aussi les situations où on voit que la situation se dégrade que manifestement on va aller vers ce décès à moyen terme ou à court ou moyen terme et que tout le monde, le patient, la famille ils sont complètement dans leur truc : soit dans le déni soit « j'ai pas trop envie d'en parler » c'est pas du déni franc mais en tout cas la question n'est pas du tout spontanément abordée ; qu'on sait qu'il va y avoir des difficultés genre euh... euh je sais pas moi... des enfants qui sont petits, des gens qui sont pas mariés va y a voir tout un tas de problèmes de papiers de truc de machins ;.. 'fin un truc comme ça, et ben du coup moi je l'aborde de façon un peu indirect « vous avez pensé un peu aux démarches administratives ? » Avec un truc très vague hein comme ça, genre vos démarches administratives, « à vous renseigner auprès d'un notaire si y'a pas des trucs à préparer ». Un truc voilà, qui veut tout et rien dire mais qui du coup peut... peut quand même faire aborder la question. Ça c'est ce que j'ai appris en équipe mobile de soins palliatifs pour le coup avec des patients qui se sont mariés à l'hôpital au dernier moment euh... pour des histoires de gamins, d'héritage... penser à ouvrir un compte séparé pour mettre du fric dessus sinon après tu as plus rien de dispo pendant des semaines. Des trucs très très pratico-pratiques mais qui sont quand même importants ; parce que ça peut quand même compliqué l'existence des gens juste après quoi, donc euh.

Silence

A : Mais bon des fois on se prend un peu un vent...

Silence

FOCUS GROUP 3 (FG3)

Intervenant D : Homme de 38 ans

Intervenant E : Homme de 62 ans

Intervenant F : Homme de 60 ans

Intervenant G : Homme de 59 ans

D, E et G travaillent dans le même cabinet

Dans quelles circonstances vous aborderiez le sujet des directives anticipées ? C'est-à-dire avec quel type de patient ? Quand ? Comment ?

E : Moi, moi il a déjà été par les patients en fait. Quand, il y a quelques années les gens me disaient : « moi docteur si il m'arrive quelque chose vous notez dans le dossier pas d'acharnement ». Ça pour certains de mes patients c'est quelque chose qui est clair dans leur tête. C'est noté d'ailleurs dans leurs dossiers. Après dire quand ? C'est pas simple.

(Hésite, réfléchis)

Je pense qu'il faut qu'on arrive à l'aborder limite à chaque consultation ou à chaque nouveau patient, quel que soit le motif. C'est difficile avec certains motifs, certains ... on va pas l'aborder lors d'une annonce diagnostique, c'est évident. Euh ma préoccupation en tant que médecin coordonnateur d'EHPAD, c'est justement à quel moment l'aborder ? Déjà que c'est un traumatisme de rentrer en EHPAD. Nous on s'est donné dans le mois pour pouvoir aller revoir les gens, leur exposer, leur laisser le temps de la réflexion, c'est compliqué. J'ai pas vraiment de réponse moi.

D : Il y a encore des gens qui appellent les EHPAD, les mouroirs...

G : Hum hum.

E : Tout à fait.

F : On est entre nous, mais ça vous intéresse d'avoir le..., l'histoire, de comment on faisait avant qu'il y ait cette législation ?

Hum, bah oui.

F : Moi je me souviens quand j'ai débuté euh, on était face... il y avait pas des directives mais y'avait des décisions à prendre. On était... on était proche d'une situation où il fallait intervenir, où il fallait faire quelque chose mais c'était pas une anticipation de plusieurs années c'était euh... sur une situation d'état de santé, on voyait que ça allait évoluer vers le décès et donc que ... là ça se discutait en famille. Mais souvent à la campagne ça se faisait à la maison. On était seul. On était seul avec le patient et la famille. Et la ... comment dire... la

relation qu'on avait avec la famille était très saine, très franche avec beaucoup de confiance. Et en fait ... euh... il fallait sentir le, le, l'état psychologique de la famille, des encadrants, hein, des accompagnants par rapport au malade, qui, bah qu'on accompagnait de son euh..., de ses problèmes de santé depuis le début et puis on arrive à un moment donné où on peut le sentir... 'fin moi je me souviens on le sentait épuisé et il y avait quasiment une demande, c'était net quoi, une demande de dire « soulager moi », « faites quelque chose ». Tu vois ? A partir du moment où le patient avait, 'fin où je sentais ça, ça se discutait avec la famille qu'était là. On en discutait et puis euh... « docteur... » oui euh c'est : « il faut faire quelque chose », « on peut pas abandonner », 'fin laisser le patient comme ça quoi. Et je me souviens j'ai mis des cocktails pour terminer et ça finissait très bien et tout le monde était content quoi. Ça c'était au début.

D : C'est marrant parce que moi je garde cette façon de voir les choses un peu, hein.

F : Actuellement ?

D : Bah ça me paraît le plus sain personnellement. (**F** : Moi j'ai eu beaucoup moins...) Si on connaît bien la famille, le patient, qu'on sait un peu comment il fonctionne psychologiquement et qu'on arrive à sentir 'fin des fois même c'est pas verbal mais on peut juger du moment, de la réalité, de la volonté de mourir (**F** : Ouais.) ou des choses comme ça. Et euh, 'fin voilà c'est de savoir si on a déjà tissé cette relation avec les gens. (**F** : C'est ça.)

F : Évidemment, moi ça m'est arrivé d'avoir, d'être appelé auprès de gens en mauvaise santé par la famille en l'absence du médecin traitant. Parce que soit le médecin traitant c'était « un non » ferme, tu sais y'a pas ... il faut aller jusqu'au bout, faut soigner jusqu'au bout, on traite on fait les démarches. Et oui y'a des familles qui m'appelaient, qui m'avaient demandé d'intervenir et d'en discuter quoi. Jamais, jamais je n'ai pris la décision de faire quoi que ce soit sur ces gens-là. Parce que y'avait pas la relation d'intimité et de confiance. (**D** : Interpersonnelle.) Qu'il peut y avoir dans la prise en charge. C'est vachement lourd une fin de vie. (**D** : On peut pas juger...) On peut pas juger de l'opportunité et puis de ce qu'ils souhaitent en fait, de la situation profonde.

E : Y'avait parfois des décisions très difficiles. Et moi j'avoue que la loi Léonetti nous a quand même aidé, nous aide. C'est-à-dire tu parlais tout à l'heure d'une décision collégiale, comment on fait ? En fait c'est très simple avec les équipes d'appui départementales de soins palliatifs. On appelle le médecin ou l'infirmière, souvent on essaie d'avoir le médecin, on discute un peu de la situation et on prend la décision et on rapporte dans le dossier. 'fin moi personnellement ça m'a simplifié la prise de décision.

F : Ah oui maintenant, à l'heure actuelle.

E : Avant on était vraiment seul. Avant c'était délicat.

D : Pour toi (*en s'adressant à E*) c'est systématique d'appeler l'équipe d'appui ?

E : Non mais c'est un plus. (**D** : Hum.) Ça m'est arrivé un samedi soir, X. (*en parlant d'un médecin de l'équipe d'appui*) était au restaurant, il a décroché son téléphone il m'a secondé hein... Mais là on s'éloigne peut-être de...

F : C'est ça. (**G** : Rires.) Si on analyse le truc on est plus vraiment dans le sujet parce que c'est plus les souhaits du patient c'est la situation qui impose une décision en fait. (**G** : Oui mais.)

Mais elle n'a pas été anticipée. (**G** : Hum.). Alors que vous vous êtes plutôt dans l'anticipation.

E : On va l'être de plus en plus.

F : Ouais.

G : Et là, je pense que tu es dans le médecin doit faire. 'fin moi je pense qu'il faut vraiment se centrer sur le patient, sur ce que lui désire. (**F** : Ah bah oui.) Parce qu'en fait jusqu'à maintenant c'était un peu le médecin qui décidait.

F : Non.

G : Je pense que si quand même, que... je pense (**F** : Moi je l'ai jamais senti comme ça.) que c'est quand même le médecin qui décidait et je pense que maintenant y'a quand même le ...euh...je dirais le fait que le patient puisse l'écrire...c'est très important, le fait qu'il y ait une personne de confiance euh...parce que... 'fin...des fois tu te retrouves devant des gens qui demandent la mort, qui demande l'euthanasie (**F** : Hum.) hein. Et quand tu discutes avec eux, que tu leur laisses un petit peu de temps, quand tu les soulages parfois ils changent vraiment (*insiste*) d'idées, leur ressenti peut être différent. (**F** : Hum hum.)

D : C'est pour ça qu'il faut pas s'emballer.

G : Et c'est pour ça qu'il faut pas s'emballer tout à fait.

D : (*en même temps que G*) : 'fin j'ai les mêmes réserves que F. (**F** : Là on est dans l'anticipation.)

G : Donc je pense que ...

D : Mais d'ailleurs on a pas... ça sera peut-être après que tu nous diras comment est présenté le formulaire (*s'adressant à l'animatrice*). Parce que on sait pas à quel moment il est rédigé. (**F** : Ouais.) Le patient il peut très bien rédiger ça à un moment où il est (**G** : Absolument.) dans un état euh...psychologique (**G** : Tout à fait.) particulier qui est passager et pas forcément penser réellement ça sur la durée. (**F** : Ouais.) Il faut peut-être aussi tenir compte de ça. Quand et comment il a été rédigé ? Dans quelles circonstances ?

Ça c'est pour l'utilisation mais sur le fait de l'aborder vous allez faire comment ? Vous avez dit avec certains types de patients : plutôt avec de gens malades ou en situation de fin de vie à

domicile ou plutôt le patient qui aborde finalement ? Lui qui lance une perche, sur un ressenti comme vous l'avez dit ?

D (*en même temps*) : Ça serait le mieux si le patient aborde la question. (**E** : C'est plus facile pour nous.)

Ou alors un coté systématique pour chaque ouverture de dossier ?

D : Alors ça moi je me vois pas faire ça.

(Ils se coupent tous la parole)

G : Je pense que dans l'état d'esprit actuellement c'est difficile de le proposer.

F (*en rigolant*) : Si on a pas mieux à faire encore ... (*rires*)

F : C'est comme un testament un peu, je dirais, hein ?

D : J'ai plein de femmes qui viennent me voir pour me dire « je vous choisis comme médecin, je suis enceinte » voilà. (**B,C,D rigolent**). 'fin je vais pas leur demander... quoique y'a quand même des accidents pendant les grossesses...mais elles le prendraient pas bien que je commence d'emblée par ça.

G : Oui ça serait...

E : Nan mais je pense qu'on est pas obligé de leur demander de signer des directives anticipées mais on a un devoir d'information. (**G** : Voilà.) Leur dire : « est-ce que vous êtes au courant ? Est-ce que vous savez ce que c'est les directives anticipées ? » et pis c'est tout. Et en rester là. Euhhh... leur tendre une perche aussi dans leur réflexion. (**G** : Hum.)

Et du coup quelles informations vous pensez devoir leur donner ?

E : Dans un second temps. Ou si y'a une question je vais leur expliquer en disant ce que c'est. Si y'a pas de questions euh on verra la fois d'après.

Expliquer un peu le formulaire ? Ça serait comment sur l'information en elle-même des directives anticipées ? Sur le dispositif ? Ça serait dire quoi ?

E : Bah qu'ils peuvent réfléchir, à quoi servent les directives anticipées en fait. Leur expliquer à quoi ça sert. (**G** : Hum.) Dans le concret.

F : Ouais il faut une éducation du patient. (**G** : Tout à fait.)

E : Une information oui, après une éducation...

F : Information, éducation ouais.

E : Parce que moi j'étais mal à l'aise avec des formulaires que j'étais allé récupérer, où on... on était pas d'accord avec le psychologue de l'établissement d'ailleurs. Où on disait : « est-ce que vous voulez être intubé ? Est-ce que vous voulez... » un formulaire très précis comme ça (**F** : Hum.). Et lui l'ayant expérimenté dans un... une autre EHPAD trouvait qu'au contraire ça facilitait le dialogue. Moi ça me mettait un peu plus mal à l'aise. Euh... de de de questionner froidement...

F : J'ai l'impression qu'il faut une situation moi pour que le sujet soit abordé. Euh j'en ai pas eu beaucoup, mais les gens (« fin ça s'est pas passé comme ça ») mais les gens qui m'ont évoqué la fin de vie ce sont des gens qui eux même ont participé à des fins de vie avec des proches, douloureuses. « ah moi faut pas faire pareil ». (*Rires*) (**E** : C'est vrai, ça c'est vrai leur vécu). L'acharnement thérapeutique « Je suis contre l'acharnement thérapeutique » et c'est ça qui fait après qu'ils écrivent : « moi je veux pas subir ça ».

E : « J'ai connu mon père...nanana » (**F** : Ouais ouais.) il me dit en quatre yeux : « vous savez vous êtes docteur vous savez ce que vous ferez, je veux pas que ça recommence comme mon père qui était attaché dans un lit... (**F** : C'est exactement ça.) à la fin de sa vie euh... »...

F : Donc ça interroge quand même sur la... à quel moment on va en parler ? Moi j'ai l'impression que j'ai vécu avec la situation qui se présentait, hein, mais dans un délai je sais pas je vais dire peut-être 1 ou 2 mois mais pas plus que ça. A partir de ce moment-là on commençait à discuter de la fin de vie en fait. (**E** : C'est un sujet tabou.) oui tabou et puis tant qu'on vit on vit quoi. On dit pas « tiens je vais mourir demain qu'est-ce que je vais faire aujourd'hui ». Non ! on vit, on continue à vivre. Donc y'a un truc éducatif ça c'est sûr hein. Et puis euh... (*réfléchis*) euh ouais. Je trouve que c'est bien quand la situation se présente et puis anticiper. Oui c'est ça la question qui se pose pour moi ça fait un peu amateurisme quoi. Y'a pas d'étude, y'a pas de comportement bien établi tu vois. Si on a pas été formé à ça c'est plus du... plus du ressenti, de l'intuition, des trucs comme ça. C'est pas le truc que tu peux enseigner à la fac, 'fin je sais pas. Faut faire comme si, faut faire comme ça, je trouve que c'est vachement individuel quoi.

Qu'est-ce que vous en pensez ? (s'adressant à G)

G : Moi je pense (*se racle la gorge*) effectivement ça va être individuel parce que on a une sensibilité vis-à-vis de nos patients chacun. Je pense qu'on se présente d'une certaine façon (**F** : Et réciproquement.) et le patient va aussi se présenter d'une façon aussi devant nous. Mais 'fin je pense que là où ça peut être intéressant c'est effectivement d'éduquer la population en règle générale c'est-à-dire pour arriver à les sensibiliser que peut être un jour il faudra se pencher sur le problème. Alors comment ? Là voilà, j'ai pas de réponse toute faite. Je pense effectivement que dès qu'on est dans un situation difficile, délicate ou quand effectivement les patients sont dans leur entourage, je veux dire, peut être au niveau familial, touchés, je pense que là peut-être on peut essayer de tendre une perche. De dire un mot. De dire il y a des choses qui existent. Progressivement, les amener à réfléchir à ça. Et peut être

effectivement avoir leur avis et leurs directives anticipées. (F : Ouais.) Je pense que ça effectivement c'est une chose intéressante à ... mais après c'est difficile. C'est difficile de dire dans quelle situation on va le proposer euh, voilà. Je pense ... vas-y (*en s'adressant à E*). (E : Non je te laisse finir.)

F : Moi je pense que ça peut être pervers moi. Parce que effectivement comme disait D. plus tu entames précocement, tu anticipes la décision ou les souhaits bah tu peux les modifier au fur et à mesure, et puis tu es influencé par en fait par ton vécu présent voilà (G : Mais c'est normal, il sera toujours modifié...) et ça c'est compliqué. Après heureusement qu'on peut le réévaluer à chaque coup mais je trouve que ça a pas trop d'intérêt d'être trop tôt dans la démarche. (G : Oui et encore...)

G : Mais je veux dire c'est ... (F : Parce que tu changes quoi, je veux dire) mais justement heureusement, heureusement tu changes.

F : Tu viens de subir un accident, la perte d'un gamin machin. Tu dis « oh j'en ai marre ça suffit je veux me flinguer tiens allez hop, je vais aller dire à mon médecin moi je veux finir comme ça comme ça, (*rires*).

D : Au prochain rhum (F : *Rires*.) hop.

E : Y'a des situations. Mais je pense que tu as raison c'est le vécu de chacun (F : La psychiatrie fait partie de la médecine je suis désolée hein) (*Réfléchis*) Je crois qu'il y a un frein, le gros frein là pour l'aborder en consultation je crois que c'est notre angoisse de médecin vis-à-vis de la mort. (G : Hum, *acquiesce*.) On est là pour soigner. C'est un sujet qui reste tabou je pense, je pense qu'on sera beaucoup plus à l'aise pour présenter aux patients le jour où on aura fait nos propres directives. Je suis en train de les faire, j'ai réfléchi. Je pense que là je suis prêt à aborder le problème car ça ne me pose plus problème. C'est mon regard hein... (F : Ouais ouais.) je dis pas que c'est le vôtre mais moi ma sensibilité c'est ça. La mort c'est encore tabou, on est des soignants et on le voit en maison de retraite, le personnel c'est un personnel soignant et c'est l'angoisse de la fin de vie, la famille c'est l'angoisse de la fin de vie.

F : Moi je suis pas trop d'accord avec toi. La mort on en voit tous les jours, moi la mort ça me fait pas peur hein (E : Ah non ?!) surtout des autres (*rires*) (E : C'est mon ressenti hein.) ça m'aide peut être hein j'en sais rien moi.

G : Est-ce que c'est l'abord qui fait peur aux gens ?

Silence

F : C'est la fin, c'est la fin de vie.

E : C'est la crainte de la mort.

F : C'est pas la mort.

E : C'est la crainte de la mort, y'a un philosophe qui a sorti ça : « ce qui fait le plus peur aux hommes c'est pas la mort c'est la crainte de la mort. »

G : C'est la crainte de la souffrance aussi.

E : Écoute, moi je viens de vivre... je raconte très rapidement une anecdote mais c'est tout à fait dans le ... Au SSR j'ai un patient qui est épuisé par sa pathologie, cancer du poumon, qui a une femme hémiplégique, il est l'aidant principal. J'ai dû les mettre tous les deux au SSR parce qu'il en peut plus et l'autre jour, ça fait 8 jours ; il m'a accueilli en me disant « ça y est docteur. Je pose les gants, j'arrête le combat, la maladie a gagné maintenant laissez-moi mourir ». (**F** : La résignation.) en regardant sa femme il dit : « excuse-moi ma biquette mais je peux plus t'aider, je peux même plus m'aider... »

Silence.

Quelqu'un que je connais depuis plus de trente ans je suis son voisin. Ah ça m'a... ça fait « gloups » quand même donc euh...c'est pour ça c'est compliqué (**F** : Le lâcher-prise.), les situations de lâcher-prise oui, tout à fait.

F : Et c'est ça nous médecin, c'est ce lâcher-prise. Quand on commence à parler de ça on est plus dans une vision positive de la chose mais une vision plutôt finir tranquille quoi. Alors que on est des battants plutôt pour la vie, on est pas là pour accompagner la fin de vie (**G** *semble en désaccord en hochant la tête*). On accompagne mais c'est quand euh...on a plus autre chose à faire.

E : Mais c'est pour ça, pourquoi on pose la question euh « est ce que vous fumez ? » « Est-ce que... » on aborde le problème en fin de consultation, « Faudrait peut-être penser au tabac ? ». Pourquoi on pourrait pas dire « faut penser aux directives anticipées ? » 'fin, moi personnellement je le vois de plus en plus comme ça. (**G** : Hum.) (**F** : Oui oui.) Mais mon regard change hein, je dis pas que c'est facile.

G : Je pense qu'il faut aussi le proposer à des gens qui peuvent être en bonne santé. (**E** : Tout à fait, c'est peut-être plus facile). Moi j'ai plein de...de patients qui m'ont fait des directives anticipées, j'en ai dans des dossiers. Bon par contre elles sont pas à jour maintenant mais j'en ai plein. (**F** : Moi j'en ai plusieurs.) J'ai des gens qui sont venus faire des directives anticipées et ils m'ont dit « docteur vous gardez ça et surtout le jour où il se passe quelque chose vous le sortez ».

F : Ouais mais c'est tellement pas bien expliciter, 'fin pour ce qui me concerne, que c'est difficile de euh de dire... moi c'est pas des directives anticipées c'est euh... pas d'acharnement thérapeutique.

G : Voilà peut-être qu'après il faut discuter sur ce qu'on entend par directives anticipées. (**E** : une histoire de langage, parler le même langage.)

F : Hein faut se comprendre c'est pas évident.

Mais du coup comment vous faites dans votre pratique pour aborder la fin de vie ou le mourir.

F : Je fais à l'ancienne.

D : Avec un malade ou celui qui est pas malade ?

F : Moi personnellement ça se ressent.

E : C'est deux situations différentes finalement.

D : Moi personnellement j'ai jamais abordé la question avec quelqu'un qui n'est pas malade. Et je n'ai pas non plus, ça fait pas longtemps que j'exerce, je n'ai pas de personnes qui m'ont fait des directives anticipées hein, j'ai aucun dossier avec ça. Donc je me vois plutôt, bah les cas de fin de vie que j'ai eu à gérer, euh c'était des patients que je connaissais bien pour le coup. C'est ce qu'on disait tout à l'heure, ça a été progressif on a bien senti. 'fin moi j'ai bien senti l'évolution au niveau du psychisme, des gens très très combattifs euh jusqu'à un moment donné où la souffrance est telle ou la fatigue est telle que ils baissent les bras. Et on était à un niveau suffisamment proche 'fin voilà pour qu'ils puissent m'en parler librement 'fin voilà on s'arrête là. C'est fini ce genre de chose. Donc finalement moi j'ai pas eu à anticiper donc je vais apprendre beaucoup de choses ce soir.

F : Tu as raison ça se présente de moins en moins à nous parce que y'a toujours une.. il y a une crainte de la mort et de la prise en charge de la mort. Avant la mort faisait partie de la vie je pense et les familles euh euh s'occupaient de leur mourant à la maison. Et c'était naturel quoi c'est-à-dire, fallait prendre en charge son mourant. Maintenant les générations suivantes euh, redoutent la mort ça leur fait peur, il y a une espèce de...de miroir. Ils se voient à la place et ça les fait trop souffrir alors ils demandent à ce qu'on les fasse admettre à l'hôpital ou quelque part, 'fin en établissement quoi.

D : Je sais pas quelles sont les statistiques de, des proportions qui décèdent à l'hôpital et à domicile mais euh... y'en a beaucoup à l'hôpital. (**G** : Beaucoup à l'hôpital.)

F : Moi je suis confronté à l'hôpital local, puisque c'est nous qui les prenons en charge et ce que je fais c'est que j'appelle X. hein, qui est le responsable des soins palliatifs. Et je lui présente le truc : « bah voilà qu'est-ce que t'en penses et tout » et il nous donne les directives et puis on soulage sans tenir compte des effets secondaires des produits et ça se passe bien, ça s'est toujours bien passé en fait. Mais là on est pas dans le domaine des directives anticipées puisque c'est nous qui prenons les décisions en fait.

Du coup vous en parlez avec la famille au moment du mourir je parle ?

F : En fait le pronostic vital il faut toujours en parler avec la famille. La famille ne doit pas être surprise d'une fin de vie ça serait une catastrophe. C'est sujet à avoir des procès tous les jours ça.

D : Elle ne doit pas non plus être exclue de la décision (**E** : Bah bien sûr que non) du patient et euh de...si le patient dit « je veux mourir » et que les enfants (**E en même temps** : C'est pour ça que ça se passe bien c'est que les informations soient bien précises) comprennent pas pourquoi il est pas hospitalisé , ça arrive quand même des fois, mais eux ils suivent pas leurs parents mais là effectivement vaut mieux qu'ils soient pas surpris, vaut mieux qu'il y ait eu un dialogue, une information avant.

F : Tiens là j'ai un papy 85 ans, artéritique il commençait à nécroser ses orteils, on fait un doppler : pff, on dit il faut l'opérer quoi, on va essayer d'y déboucher ses artères il faut son bilan cardio, et le cardio dit « oh quand même il est un peu limite niveau cardio mais je refuse pas l'opération » et puis il s'est fait opérer il y a 4-5 jours, là et bah il est mort dans les suites opératoires quoi. Et c'est une nièce de je sais pas d'où qui arrive et puis, très remontée, « ah ça va pas se passer comme ça et je porte plainte et tout ». Voilà, pourquoi ? parce que y'a pas eu de concertation d'information sur le... sur l'évolution de la pathologie. Mais ça ne me gêne absolument pas parce que cette personne ne m'a jamais contacté et je pense avoir pris les décisions qui s'imposaient médicalement et qu'elle peut porter plainte.

E : Oui mais ce genre de situation avec des directives anticipées ça clôt le débat. (**G** : Tout à fait.)

F : Oui mais le monsieur était tout à fait conscient il avait pas d'Alzheimer il était tout à fait d'accord avec ce que je lui proposais. Là la nièce était pas là, je veux dire elle s'est jamais renseignée de ce qu'il avait, j'ai jamais eu de coup de fil.

D : On s'écarte mais là ça me donne une question, là ce que tu as dit (*en s'adressant à E*) « ça clôt le débat » mais est-ce que vraiment (**E** : Oui, non.) au niveau juridique... à mon avis la nièce a envie de t'attaquer, directives ou pas il y aura procès, je suis pas sûr que ça blanchisse (**F** : Oh ça n'ira pas loin.)... vous savez ça ou pas ?

Elles seront bientôt opposables donc en fait si le monsieur, le patient est hors d'état de s'exprimer et qu'il a des directives anticipées qui sont valables et 'fin y'aura pas de ...

E : Et vous le savez, aux Etats-Unis qui sont très procéduriers, tu dis que c'était développé là-bas, et alors ils y arrivent bien ?

En fait c'est systématique dès qu'ils rentrent dans un hôpital ou dans un endroit, ils voient un médecin, hop c'est directives anticipées, en fait y'a différentes...

D : La famille peut pas dire et bah moi je voulais pas ça ou euh...

Non.

F : C'est difficile.

E : Je crois qu'en France ça l'est parce que j'ai des patients qui ont été surpris, le mari a été hospitalisé en chirurgie on a demandé la personne de confiance, les directives anticipées.

Ça se fait mais honnêtement les gens, 'fin, parce que par exemple quand on leur parle de personne de confiance à l'hôpital il pense que c'est la personne à prévenir et que ça n'a rien à voir (G : Tout à fait.) et les directives anticipées personne leur explique ce que c'est.

F : Oui oui.

E : Personne référente et personne de confiance en maison de retraite c'est pareil.

G : Il faut expliquer aux gens hein.

Et les directives anticipées en gros ils donnent juste un papier mais il n'y a pas d'information donc en fait ça sert à rien.

E : Non mais c'est pour ça en fait qu'on a un rôle important.

F : J'ai du mal à cerner si tu veux le contenu de ces deux mots : directives anticipées, ça veut dire quoi ?

Bah justement qu'est-ce que vous, vous mettriez dedans ?

D, E, G : Rires

F : Mais moi je te pose la question ?

Non justement, je veux savoir.

F : Directives anticipées, attends je suis un malade il va me donner ses directives anticipées. Qu'est-ce que tu vas avoir ? Tu vas faire un infarctus, tu vas avoir un cancer, tu vas avoir un accident de la voie publique avec une amputation des 2 membres inférieurs alors euh, on anticipe sur quoi exactement ? Si tu as les deux membres inférieurs amputés est-ce que tu veux qu'on en finisse avec toi ou est-ce que tu veux qu'on te mette des prothèses ? Si tu fais un infarctus qu'est-ce que tu veux ? Qu'est-ce qu'on anticipe ?

Bah en fait c'est... non je peux pas répondre sinon je ...

F : L'acharnement thérapeutique ?

E : En fait c'est donner des consignes si tu n'es pas, plus en état de donner ton avis. Pour moi c'est ça les directives anticipées. C'est-à-dire que le papier et la personne de confiance te remplace dans une situation d'un accident de la voie publique ... alors regarde (**F** : C'est ça alors qu'est-ce qu'on fait ? Le gars il est dans le coma quand même...)

E : Tu le marques, je ...

Mais qu'est-ce qui est important pour lui en fait c'est ça la...

F : Bah oui mais il faut qu'il détaille tous ces trucs (**E** : Exactement.)

Si j'ai ... si je suis amputé, si j'ai un infarctus, si j'ai Alzheimer faut me mettre ça, ça, ça.

Non, ça c'est ce qui est fait en Allemagne par exemple. En Allemagne c'est si je suis en coma chronique je veux pas d'hydratation, de... (F : D'acharnement, de soins.) c'est des choses très précises. En France c'est plutôt sur les valeurs des gens, par exemple je ne supporterai pas d'être euh... je sais pas en fauteuil roulant par exemple. (F : Ouais mais c'est pas très clair). Après je peux pas tout vous dire sinon je vais vous orienter sur ...euh. Je vous donnerai ça après (en désignant la notice HAS et le formulaire des directives anticipées).

F : Bah moi c'est ma question en fait. Moi un jeune qui vient me dire...moi 'fin les courriers que j'ai c'est « pas d'acharnement thérapeutique », ils me disent « moi je ne veux pas d'acharnement thérapeutique ». Voilà. C'est-à-dire que quand on est ... (**D :** C'est là que tu dois discuter avec eux, c'est quoi que vous appelez acharnement thérapeutique ?) (**G :** Voilà.)

E : Non mais c'est intéressant ce que dis F., ça me conforte l'idée que j'ai, qu'on a un devoir d'information mais que si on est pas au clair avec cette information on peut pas la donner.

D : Bah ouais on est pas formé à donner cette information.

G : Tout à fait.

E : Moi je suis totalement convaincu par ça.

F : Ouais.

E : Alors effectivement moi je suis...

D en même temps : Tu as parlé de c'est quand tu n'es plus en état de donner la réponse et que c'est la personne de confiance et bah tu vois même ça c'était pas encore clair pour moi. Donc euh...

E : Mais alors moi j'ai un biais j'ai déjà travaillé là-dessus (*NB : E a réalisé un diaporama sur la loi Léonetti pour exposer un avis médical sur ce sujet lors d'une rencontre avec une association*) (*rires gênés*) je suis désolé.

F : Toi aussi G !

G : Oui bien sûr.

F : Alors qu'est-ce que vous faites avec vos patients ?

E : Je t'enverrai mon power point tu comprendras.

D : Tu comprendras tout d'après son papier.

F : Moi je n'anticipe jamais (*rires*), avec un patient. C'est un patient qui vient me demander ou qui me donne des choix, mais je ne le fais jamais et puis je, bah je crois que je le ferai jamais parce que bah je sais pas, mon but c'est de les soigner d'abord et puis on verra après si ça se

passer mal. Si ça se passe mal là oui c'est là où on peut anticiper les choses mais dans quel domaine hein ? C'est ça qui est pas évident.

E : Je reste dans une phase de réflexion, je l'ai pas mis en place hein attention (**F** : Ouais, ouais) mais je pense que je vais faire comme ça.

F : Alors après c'est vrai que je suis sûrement démuni quand quelqu'un m'écrit en disant pas d'acharnement thérapeutique. C'est des bouts de papier t'sais. (*Rires.*) Y'a la date, « moi lucide de mes fonctions, (*rires*), je sais pas quoi, je souhaite ne pas avoir d'acharnement thérapeutique ». Ça n'a aucune valeur juridique je pense par rapport à ce que vous avez dit là sur le papier officiel. Mais n'empêche que j'en tiendrai compte.

Silence

G : Ah quand même !

F : (*rires*), bah oui !

G : Quand même tu vois ... (*rires*)

F : Bah oui c'est le patient c'est pas moi, c'est pas ma mort, ils ont toujours ...

D : Le problème de l'acharnement thérapeutique c'est que c'est subjectif et émotionnel et on sait pas... (**F** : Tu as raison hein.), y'a des gens pour qui s'acharner c'est faire une perfusion et d'autres c'est couper une jambe (**G** : Absolument.) laisser un tuyau... (**F** : Mais tant que tu parles, que tu raisonnes tu peux dire... après...) nan mais y'a une endurance. C'est comme les traitements pour la douleur. Y'a des gens ils supportent rien du tout et euh... et je trouve... moi ça me fait un peu peur à chaque fois que j'entends les thèmes directives anticipées et euthanasie, là que tout le monde veut légiférer dessus, moi ça me fait très peur parce que on se dit que ces gens-là qui supportent pas le moindre ongle incarné, qu'est-ce qui vont nous pondre comme directives ou comme... On va devoir les suicider ceux-là ... 'fin moi ça me .. j'ai toujours peur de ces thèmes-là... (**F** : C'est compliqué ouais.) ça me fait peur et c'est pour ça que formaliser les choses me posent un peu problème. Et que j'aime bien avancer au feeling comme j'ai dit au début.

G : Regarde dans quel cas (**D en même temps** : Mais j'ai pas assez de recul.) on va utiliser les directives anticipées (**E** : Voilà.) c'est plus le cas. (**D** : Oui maintenant j'ai bien compris.) voilà c'est plus le cas où on va les utiliser.

E (*rit*) : Ah ah ah il faut qu'il soit rassuré D.

D : Mais j'ai bien compris mais j'ai toujours peur quand j'entends les médias parler de ça (**G** : Bien sûr.) parce que c'est...voilà on a quand même une société pas très courageuse des fois ...

Silence

E : Non justement il faut que ça soit cadré sinon après...

F : Pour moi le manque de courage c'est le manque de faire face à la mort. Parce que souvent les familles se déchargent, « tiens on le met à l'hôpital parce que moi je supporte pas de le voir souffrir comme ça ». C'est la (**D**: Je suis assez d'accord.) c'est la défaillance plus de l'environnement que du mourant lui-même quoi. Parce que le mourant soit il subit soit il s'en fout parce que il s'en rend pas compte soit il s'est résigné et il accepte, ça c'est beau. (**D** : Ou ceux qui au dernier moment se rendent compte qu'ils peuvent pas.) (**E** : C'est courageux.) Ils y arrivent pas... c'est courageux ouais et puis je veux dire... (**D** : On en a tous eu hein, qui ont l'HAD à domicile) et ces personnes-là, tu n'engages personne ni médecin ni la famille. (**D** : Et qui meurent à l'hôpital...)

Et du coup si vous avez un patient qui vous donnent des directives anticipées, comment vous faites le lien entre le patient, sa famille et les directives anticipées ?

F : Moi j'aimerais bien avoir un exemple.

D : Est-ce qu'on a le droit déjà légalement, ça fait pas partie du secret médical ou ?

E : si, il faut lui demander, c'est lui qui décide c'est pas nous.

Et du coup comment faire ? parce que le médecin généraliste c'est souvent le médecin de la famille donc euh...comment faire avec ça ?

G : Il faut pas oublier qu'on reste euh pour chacun, on doit avoir un secret médical pour chacun c'est ça en fait, il faut le respecter.

E : Il faut pas oublier que les directives anticipées c'est pour recentrer sur nos patients. (**G** : Voilà.) Avant effectivement on prenait la décision, en accord avec le patient c'était vrai (**F** : un peu, la famille.) mais on avait tout pouvoir 'fin euh... (**F** : Tu en as pas abusé j'en suis sûr.) Non mais reste que c'est lui qui a décidé avant d'arriver dans cet état de ce qu'il voulait que le corps médical fasse ou ne fasse pas (**F** : C'est ça.) c'est ça hein, ça recentre ... (**G** : Hum.)

F : Oui c'est ça les directives anticipées c'est vraiment quand tu es au bout que ... là.

E : Avec une personne de confiance qui prend le relais aussi.

F : Ce n'est pas synonyme d'acharnement thérapeutique, vous vous dites pas ça ? (*en prenant l'animatrice à partie*)

De ?

F : Bah de la directive anticipée... 'fin moi ça n'a rien à voir ou est-ce que c'est (**E** : Complémentaire ?) Ouais ! Ou est-ce que c'est la même chose ?

E : Les directives ? Qu'est-ce que c'est des directives ? Tu donnes tes directives à ton remplaçant par exemple. (**F** : Hum.) donc c'est ça en fait. (**F** : Oui) alors anticipées parce que c'est avant d'arriver dans un état où je ne serai plus capable de... (**F** : Oui.) en fait c'est ça nan ?

F : Oui mais les seuls courriers que j'ai là-dessus moi c'est euh en fait c'est pas d'acharnement thérapeutique quoi, je veux pas qu'on me charcute, qu'on me mette des tuyaux partout, tout ça. Si je suis au bout faut me faire la piqûre.

E : Ça c'est un terme utilisé oui par le ...euh les gens

F : C'est une espèce d'euthanasie anticipée je dirai (**E** : Oui.) tu vois. Parce que la médecine, on ne veut plus que la médecine intervienne.

G : Ah non, je crois pas que ce soit ça ! Pour moi c'est pas ça du tout. (**F** : Ouais ben moi c'est un peu ça.) (**E** : C'est éviter de souffrir.) Oui attention... *silence*... attention quand tu dis ça.

F : Y'a quand même des cas litigieux.

G : Oublie pas que les médecins sont là pour accompagner, ils sont pas obligés de voilà... (**F** : De soigner obligatoirement ouais.), *soupirs*, (**F** : Intubé ventilé, de toute façon on fait déjà euh...)

F : Y'a l'âge, regarde les réanimateurs, ils disent « non moi j'intube pas je laisse parce que soit la pathologie est trop critique soit la personne est trop âgée (**D** : Oui où là tu as les raisons médicales de pas le faire) par rapport au problème ». Bah non c'est un choix (**G** : C'est difficile) personnel, les réanimateurs c'est des choix personnels.

D : Ouais mais ils savent s'appuyer aussi peut être sur des statistiques.

G : Ils ont de l'expérience.

F : Je suis d'accord.

D : C'est aussi raisonné.

Là on est dans l'option où le patient ne veut rien, parce que si il veut marquer on fait tout pour moi ...

D : Alors moi ce qui pose problème, c'est ce que j'allais dire, c'est que il doit quand même y avoir des cas un peu litigieux où le coma est réversible ou 'fin voilà on peut des fois espérer un rétablissement (**F** : Hum hum.), qui n'est pas certain mais alors imaginons, ben voilà un monsieur de 80 ans qui a une BPCO qui a été intubé euh, parce que il est arrivé aux urgences comme ça, on savait pas qu'il avait des directives anticipées, voilà, le réanimateur il se dit moi je ... allez y'a 50-50% de chances qui, qui, qu'il sorte de là, peut-être avec des séquelles ou pas. Et là on se rend compte, la famille arrive avec le papier, les directives anticipées et bah il voulait pas être intubé ou quoi... là on fait quoi on le débranche ? On fait quoi ?

F : Bah oui tu es obligé.

D : Qu'est-ce qui se passe dans ces cas là ? Bah oui mais c'est là que ça me pose problème, y'a quand même un espoir.

F : Nan je crois que tu peux avoir...

Quand il est arrivé aux urgences il pouvait s'exprimer ... silence

D : Nan.

F : Imaginons le cas où il est intubé.

Après il est intubé en réa mais ... faut vraiment... il faut se remettre les directives anticipées, c'est le patient ne peut pas parler, ne peut pas s'exprimer plus tôt.

F : Je pense personnellement que le médecin est en dehors de ça. En fait il faut une information. C'est-à-dire il faut que la...la..., les citoyens français soient informés de... de la réglementation en la matière (**D** : Et nous former.) et nous aussi et nous former ouais.

Et chaque individu quelle que soit la profession que ça soit un médecin, que ça soit un fossoyeur ou n'importe quoi il choisit et il écrit son machin, ce qu'il veut. Tiens son dossier et puis voilà. Et à nous de respecter ensuite.

E : De toute façon on est citoyen avant d'être médecin hein. (**F** : Absolument.)

F : Et on a pas à décider ce que l'autre il veut ou il veut pas, on essaie d'adhérer à leur désirs.

Quelles questions vous penser que les patients ils vont poser justement ? Si vous informez un patient, quelle question il va ressortir ?

F : Les personnes qui ont été euh motivées sur une consultation à m'en parler, ceux sont des gens qui, ça a toujours été euh « moi je veux pas qu'on s'acharne sur moi si il y a plus rien à faire » en gros c'était ça, ça fait un peu flou, un peu vague mais euh bon ça me paraissait ...

D : Alors toi du coup tu leur dis « bah qu'est-ce que vous entendez par l'acharnement thérapeutique dans ce cas ? »

Silence

F : (*souffle*) non parce que (*rires*), j'en ai une idée peut être ouais.

D,E,F,G rigolent

F : Quand ça commence à traîner et que t'as les escarres partout et que...p'tain t'as des horreurs quoi.

D : 'fin encore une fois moi y'a des choses que je m'estime pas être de l'acharnement thérapeutique et dans des EHPAD certaines infirmières qui m'ont dit « ouais mais on avait dit qu'on faisait rien. »

Silence

F : Oui oui.

G : Oui mais voilà entre rien et acharnement thérapeutique y'a peut-être ... voilà.

D : Oui mais pour les patients qui sont encore moins soignants que les infirmières, encore moins au fait (**F** : Ouais ouais.) (**G** : Hum.) de ce que sont les soins euh comment...

(**F** : ça a l'avantage.) eux dans leur tête ils vont percevoir le fait de faire une hydrat' de mettre un petit filet d'oxygène de euh...

Du coup vous pensez qu'ils vont poser des questions là-dessus ? par rapport au directives anticipées ? si vous informez sur le dispositif des directives anticipées ?

D : Bah faudrait peut-être.

Donc ça fait partie des informations à donner ?

D : Bah je sais pas, je pense que plus ça sera précis dans leurs têtes et...

E : Faut que ça soit précis dans la nôtre d'abord.

En même temps (**D** : Oui non mais on est d'accord mais on l'est pas.) (**G** : Oui c'est ça.)

D : Mais plus ça sera précis plus ils pourront prendre une décision.

F (*en même temps que D*) : Moi je trouve que c'est bien la directive anticipée par rapport à la famille. La famille, elle peut plus rien dire.

Silence.

F : Elles ont plus le choix par rapport aux... (**E** : Sauf si y'a un membre de la famille personne de confiance) Humm..., oui personne de confiance. (**G** : *Rires*). Parce que ça arrive que, dans des familles aussi, on est pressé que ça décède parce que y'a l'héritage derrière. (**E** : *Rires*). Y'a des intérêts financiers ou de...on supporte pas, on supporte pas la souffrance et puis faut reprendre le travail et puis c'est dur d'aller bosser la journée et puis s'occuper la nuit du mourant. Donc là ils sont... 'fin tu vois ce sont des motivations variables quand même et c'est à nous d'être vigilant sur la motivation de la famille. C'est-à-dire, nous devons faire en sorte que les choix du, bah de la personne concernée soient respectés quelques soient les motivations de la famille environnante.

G : Et de son médecin. *Silence.* Je suis désolé de rajouter (*en ayant un rire gêné*) (**E** : Et de son médecin aussi) Et de son médecin.

F : Mais son médecin il est là pour accompagner son patient hein...

G : Oui mais si tu veux nous on a tous notre représentation de la mort, de la souffrance, etc. (**F** : Ouais.) Et je veux dire des fois (**E en même temps** : Des valeurs aussi.) oui par rapport aux propres valeurs et des fois tu n'es pas en adéquation avec le patient.

F : C'est possible, oui moi ça m'est arrivé de refuser de pousser des seringues. Des choses comme ça...

G : Donc euh... voilà.

F : Donc je demande à X. ce qu'il en pense voilà.

Silence.

F : C'est pour ça que c'est mieux d'être en équipe que d'être seul pour décider. (**G** : Absolument.) Toujours. Moi je fais comme ça maintenant.

E : Bah moi, il nous a drôlement rendu service ici. Moi je voudrais rebondir sur ce qu'a dit D. tout à l'heure. Quand tu parlais de l'exemple de la BPCO, c'est peut-être pas un bon exemple mais...tu peux avoir quelqu'un, 'fin moi c'est mon regard hein et ma réflexion, tu peux avoir quelqu'un euh, en palliatifs on va dire qui fait un épisode aigu, si le corps médical pense que cet épisode aigu peut-être traité on va le traiter. (**D** : Hum hum.) Puis on va reprendre la suite. C'est-à-dire qu'on va pas décider d'arrêter ou de ne pas arrêter. Si on pense qu'il a une chance d'avoir une petite amélioration euh... c'est...

D : Oui mais là tu es dans le cadre où il est quand même inconscient du coup ?

E : Oui. Indépendamment des directives anticipées.

D en même temps que E : Et là on t'en voudra pas d'avoir fait un soin...

E : Si on pense qu'il peut y avoir un résultat et revenir à l'état antérieur...

D : C'est pas contrevenir aux ...

F : Oui donc on respecte pas... 'fin c'est pas qu'on respecte pas. On est pas dans la situation (**E en même temps** : Moi c'est ma position.) de la fin de vie.

D : On peut t'accuser de contrevenir aux directives là...

F : Bah non parce que si tu le réanimés donc t'es pas...

E en même temps que F : La décision étant collégiale... c'est pas toi, la décision étant collégiale hein.

D : Oui d'accord.

E : Bon.

Silence.

F : Bah oui c'est ça aussi ouais ... nous on se bat toujours pour essayer de maintenir la vie mais ça marche pas à tous les coups.

E : C'est pour éviter l'euthanasie, 'fin voilà.

La loi Léonetti ?

D : Tu disais que la façon dont on pouvait passer outre c'était uniquement une décision collégiale et donc ça c'est quand même possible de passer outre les directives ?

Oui, à l'heure actuelle oui.

Silence.

D : Ok.

*Mais tout médecin maintenant, hospitalier ou même généraliste se doit d'aller rechercher ces directives, si elles existent. Au moins poser la question si le patient (**D** : Oui mais...) en a.*

D : C'est une obligation là ? (*Hochement de la tête de l'animatrice.*) Ok

F : Alors ça c'est la question à poser quand t'es dans un secteur hospitalier ou un établissement (**D** : Même pour la cataracte et tout ça.) mais nous nos patients (**D en même temps que F en s'adressant à E** : Nan mais je sais pas, oui ?) (**E** : Si.) on sait très bien ce qu'il faut, ils nous le disent.

Donc quelle est l'utilité justement des directives anticipées, 'fin du formulaire, dans votre pratique ?

F : Bah c'est clair quoi.

Est-ce qu'il y aurait une utilité ? ou finalement euh...

F : Ouais je pense... (*silence*)... sincèrement oui.

D : Attends j'ai raté ta question.

Est-ce qu'il y aurait une utilité ? Quelle est l'utilité des directives anticipées, du formulaire, dans votre pratique à vous, en tant que médecin généraliste ?

F : Je trouve que c'est beaucoup plus clair, on peut en parler euh...au moment où ça se présente quoi. A la famille, en disant qu'il y a eu telle directive. (**E en même temps** : Facilité l'information.) Bah oui.

E : Le fait d'avoir le formulaire c'est pour faciliter l'information, (**F en même temps** : Et puis moi je dis le patient est toujours le seul décisionnaire.) le dialogue, je pense hein. Ah oui, la preuve là, on est quatre, on a des regards différents hein. (**G** : Hum hum hum.)

Le papier va simplifier nos regards, (**D** : Ah oui.) 'fin on va uniformiser notre regard indépendamment de nos valeurs (**F** : C'est beaucoup plus clair.) et de nos choix après.

Et vous le donneriez au moment de l'information ?

E éternue.

F : Oui je pense.

D rit.

Ouais ?

E : Oui.

F : Vaut mieux mais après ça dépend des situations, (**G** : Ca dépend des situations...) (**E** : De l'âge...) si tu tombes sur un cancer métastasé tu sais (*rires*) 'tu sais le mec il rechute après sa chimio. « Tiens vous allez me remplir ça parce que là on est pas sûr que ça aille trop loin. »

E : Oui non, 'fin voilà. Faut faire preuve de tact quand même. (**E et F** : *rires*.)

E : Mais c'est vrai que c'est pas simple parce que...

D : Oui je pense qu'il faut le donner le jour de l'information et leur dire vous le remplissez tranquillement quoi.

E : On en reparle quoi. Y'a pas d'urgence à le remplir, on en reparle si vous avez des questions. Je crois que faut présenter, faut laisser la réflexion ...

Donc sur la réflexion, la rédaction on intervient pas ? Ou est-ce qu'il faut intervenir en tant que médecin ?

E : Si y'a un questionnement de la part des patients. (**F en même temps** : Ah ouais non. Il faut répondre mais pas suggérer.) Moi je pense que ça se fait en plusieurs temps.

D : Euh est ce que vous appliquez les nouvelles recommandations, par exemple pour le dépistage du cancer de la prostate avec vos patients ? Vous leur donnez une information euh éclairée euh, 'fin non une bonne information claire et bien comprise pour que le patient puisse faire un choix éclairé sur son propre dépistage de la... du cancer de la prostate.

G : Hum.

D : Vous le faites ça ?

E : J'essaie de le faire oui.

D : Bon tu passes à faire... un quart d'heure à faire ça et le patient il dit quoi à la fin ?

F : Il dit je veux...

D : « Bah vous feriez quoi vous docteur ? » Voilà.

F : Ah non ! Moi ils insistent.

E : *rires*.

D : Donc imagine, là tu leur donnes l'information, son papier de directives anticipées, « je dois mettre quoi ? » Je suis sûr qu'il y en a qui vont nous répondre ça, qui sauront pas. Y'en a encore beaucoup qui aime bien qu'on prenne leurs décisions, même pour ça je suis sûr. (**E en même temps** : Bah on a pas à remplir pour eux, donc ils remplissent pas et puis c'est tout, c'est pas grave.) Non mais bien sûr mais je pense qu'il y a des gens qui sont pas... (**E** : Ah oui, je vois ce que tu veux dire.) qui sauront pas, c'est une décision trop lourde pour eux.

G : De toute façon tu as aucune loi qui pourra déterminer comment les gens meurent. 'fin je veux dire ça c'est impossible (**F** : *rires*). Je veux dire on essaie de s'appuyer le plus possible sur des éléments qui font que ta décision tu penses qu'elle est la plus juste possible (**E** : Hum hum.) donc je pense que les directives anticipées là elles servent parce que ça va te donner quand même dans quel sens le patient il a décidé de mourir quoi.

D : C'est quand même dangereux. 'fin on peut avoir ce pouvoir quand même d'orienter la décision des gens (**G** : Hum, hum bien sûr.) 'fin si voilà imaginons qu'on le rédige avec eux...

Tous en même temps (**E** : C'est vrai le danger il est là.) (**F** : Oui mais parce que scientifiquement comme disait E. on sait que on peut récupérer à ce stade...) tu donnes forcément un petit peu de ton avis euh... (**G** : On est bien d'accord, on est bien d'accord !) le patient il peut dire « Ah oui peut-être bien. » (**F** : C'est normal qu'on ait cette position... le patient il lâche prise mais nous on dit « non il faut y aller il faut qu'on, on peut encore y arriver. ») c'est dur de rester totalement neutre quand le patient ...

G : C'est peut-être pour ça qu'il faut pas qu'il le fasse en face à face. Je pense qu'il ne faut pas qu'il le fasse en face à face. Il faut que ça soit une décision qui puisse...

D en coupant la parole: Ouais, moi je pense qu'il faut qu'il l'écrive de son côté tout seul (**G** : Voilà.) qu'il pose des questions au départ mais qu'il retourne les écrire ailleurs après un temps de réflexion.

E : Hum.

Et du coup sur euh...la conservation et la disponibilité vous voyez ça comment ?

D : Du document ?

G : Ouais là ça va être compliqué, *rires*.

Ouais, sur la conservation des directives anticipées et sur leur mise en disponibilité ?

D : Le DMP.

E : Sur la carte vitale.

F : En règle générale le parcours...

E : En maison de retraite c'est scanné c'est dans le logiciel médical.

F : Ouais.

Mais par exemple s'il arrive quelque chose la nuit, c'est envoyé avec le patient ?

E : Y'a une photocopie du papier ouais. Disponible ouais tout à fait.

F : Ouais c'est ça, comme on est quand même euh...

E : Et puis c'est marqué dans le dossier.

Ça veut dire qu'on peut pas éviter ce transport si il se passe quelque chose ?

Silence.

E : Les directives anticipées empêcheraient le transport euh...n'empêcheraient pas le transport tu veux dire ?

Sur la mise en disponibilité, là c'est qu'avec le patient du coup, avec lui du coup, avec son dossier d'EHPAD ?

E : Oui c'est sa maison, il y vit.

D : Tu veux qu'on lui tatoue sur la poitrine non ?

Non je sais pas c'est juste une question sur comment...

E : *rires.*

Comment faire pour que ça soit disponible ?

F : Sur la carte vitale. Hé ! Sur la carte vitale y'a la définition, 'fin oui y'a la définition du médecin (**D** : Traitant.) du médecin traitant. Bah ils peuvent mettre euh... comment euh... ton truc anticipé... ton document anticipé, machin anticipé, directives anticipées.

E : *Rires*, tu as un problème de mot.

F : Oh rigolez pas ! (*en riant*) Directives anticipées oui/non tu vois. Tu mets oui/non voilà. Alors si il y en a le médecin, 'fin l'équipe soignante qui prend en charge la personne, doit s'informer euh des directives.

E : Moi j'ai lu...(F : C'est faisable non ?) j'ai pas compris justement, (**D** : Oui mais où tu les stockes ?) il était question qu'il y ait un fichier national de directives anticipées (**F** : Bah dans le bureau du, 'fin dans les dossiers du médecin.) 'fin je sais pas comment ça va être fait .

Personne ne le sait.

D : Ouais moi je trouve que ça va être ça le plus simple.

E : Personne ne sait, bon ça me rassure.

D : C'est une banque de donnée accessible partout.

E : Il était question qu'il y ait ça (*C'est un registre*) un fichier national, registre national mais comment il va être fait on sait pas...

D : Ça pourrait être le DMP.

E : Tout à fait.

D : Mais ...

E : Alors le DMP... oui ça y est nous on va se remettre au DMP parce que il suffit de faire un clic ça se fait la nuit (**F étonné** : Ça avance pas le DMP ?)

G : Pfff...

E : Euh bah ça dépend des logiciels métiers.

F : Moi je trouve ça très bien mais ça avance pas.

E : On a changé de logiciel, (*en s'adressant à l'animatrice*) ça va rebondir sur le sujet hein. Aux C. (**F** : Hum.) quand tu crées le DMP avec la carte vitale il s'alimente automatiquement. Tu le crées dans le logiciel, tu as deux clics il est créé et il s'alimente régulièrement quand y'a du nouveau dans le dossier la nuit. Donc les directives anticipées moi sont scannées, et ça part dans le DMP.

D : Et qui l'utilise ? Donc ça les urgences de B. ils peuvent très bien y accéder ?

E : Tout à fait voilà un exemple.

Silence.

E : Sinon on dit qu'il faut le laisser à plusieurs endroits, il faut qu'il l'ait avec eux, la personne de confiance et le médecin. Mais bon c'est compliqué je trouve hein. Le DMP c'est une bonne idée.

F : Hum.

D : J'ai pas d'autres idées, à part le tatouage mais...

Animatrice rit.

F : Ça c'est dans le cas où on a pas le temps de réagir, c'est des morts assez rapides.

G : C'est surtout si tu changes d'idées (*en parlant du tatouage*) ... rires.

F : Souvent on a le temps de « programmer » un décès.

E : C'est important ce que tu dis parce que, en EHPAD la nuit : d'abord faut anticiper hein, faut pas déplacer inutilement. Et le médecin du SAMU c'est la première question qu'il pose hein ? Y'a-t'il des directives anticipées ?

F : Maintenant ?

E : Oui.

F : Ah ouais.

E : 'fin entre autre en EHPAD...

F : Ah ouais ouais...

E : Pour éviter un transfert inutile ou ...

F : Oui d'accord, bah là souvent ils sont âgés en EHPAD. Rires.

E : Le personnel sait où ça se trouve et va lire la copie.

Donc en EHPAD c'est comme ça mais si vous avez ...

E : À domicile alors ? Chez nos patients ?

Ouais c'est ça, parce que si vous conservez les directives anticipées dans votre dossier, comment après assurer la disponibilité ?

E : C'est pas très utile de conserver dans le dossier papier.

D : L'encadrer à côté de la cheminée peut-être, près du mur où il y a la grand-mère.

E : Rires, ils peuvent y arriver à ça tu sais.

Comment assurer la disponibilité ?

F : Bah on travaille pas mal quand même, on est là du lundi matin au samedi euh. On est joignable quoi.

G : Dimanche matin ...

E : Oui mais tu as un patient, 2h du matin, on te réveille pour te dire « vous avez les directives anticipées de... » (*en riant.*)

F : Ouais mais ça l'aigu, c'est des problèmes aigus, mais souvent la mort on voit bien l'évolution où ça va mal finir et puis ça dépasse la...la thérapeutique. (**E** : ça peut être l'accident de route, de voiture imprévu.) Oui d'accord dans ce cas-là ouais.

Silence.

Le problème c'est le problème aigu à domicile ou la famille est dépassée et qui appelle les urgences.

F : L'accident ouais.

Non même pas l'accident, un problème, euh il a de la fièvre, il arrive pas à respirer, la famille fait quoi ? Appelle le 15 et puis il est arrivé à l'hôpital.

F : Ouais mais là on est pas encore dans les directives attends. On va pas dire euh ... oh non on fait un diagnostic et puis on traite. On essaie d'abord de traiter et puis si on voit que ça évolue pas bien là on discute quoi « bah qu'est-ce qu'on fait après ». La première, la première des attitudes c'est de soigner c'est pas de dire « tiens qu'est-ce qu'il a écrit lui en cas de fièvre. »

G : Je suis pas d'accord avec toi. Prends le cas d'un patient euh est-ce que tu hospitalises tous tes patients même si y'a un truc à domicile si lui refuse ?

Silence.

F : S'il refuse, bah en fait ouais je discute pas mal avec mes patients. Je lui dis on peut faire ça, on peut faire ça euh, y'a des solutions ; je lui demande pourquoi il refuse. Après s'il se résigne à dire « moi je veux en finir avec ça » ben je le laisse tranquille.

G : Même tu verras y'a des fois tu hospitalises pas les gens même quand c'est pas euh... au moment où ils vont décéder, qu'ils vont refuser des choses alors que pour toi effectivement y'a un risque important quoi. (**F** : Oui.) Pourtant tu vas les garder. Tu vas tenir compte de leur avis.

F : Ouais mais alors après c'est moi qui prends le choix, c'est le médecin qui prend la décision et le risque en fait.

G : Mais pourquoi ça serait pas le patient ?

Silence.

F inspire profondément en réfléchissant

Silence.

F : Parce que il a pas la connaissance, il a pas la connaissance médicale, il sait pas euh... il sait pas où il va en fait. Il sait pas si on peut le récupérer ou pas.

D : Hum je suis d'accord. Le mot connaissance médicale est encore fort. Moi c'est le sentiment que j'avais tout à l'heure. Je sais plus quelle réserve j'avais émis mais je crois que ça c'est quand même important. Les gens ils peuvent pas juger de la même façon que nous on va juger leur cas.

F : C'est sûr.

D : En tenant compte des tenants et des aboutissants, du passé médical, de euh... de notre expérience, du pronostic etc. lui il a son ressentiment euh 'fin son ressenti sur le coup (**F** : Ouais) et même la famille ils se disent c'est la fin alors que c'est pas la fin ou l'inverse. 'fin c'est... (*silence*). Je pense que le...le oui... Y'a un moment où pour eux en tout cas ils feront (*pause*) pas le même choix qu'on va faire (**F** : Bien sûr.) c'est possible.

F : Ils n'ont pas la connaissance suffisante pour pouvoir décider en toute connaissance de cause justement.

G : Justement tu dois leur donner de l'information.

D : Est-ce que ça veut dire qu'on a raison ?

F : Ils doivent nous écouter ouais.

E : *Rires.*

D : Est-ce que ça veut dire qu'on a raison ?

G : *Rires*, non.

F : Mais ils doivent écouter mais après ils décident.

G : Voilà, bah c'est bien ce que je dis. Depuis le début.

F : Ouais mais attends c'est comme la vaccination... ttt'u (*bégaie*) as toute la polémique et les médias des effets nocifs de la vaccination. On ne vaccine plus personne si on les écoute.

Silence

F : Non ?

G : Mais en même temps tu peux pas essayer de convaincre quelqu'un qui n'est pas convaincu tu n'y arriveras pas.

Silence.

E : Y'a du travail à faire avec les médecins hein.

G : *Rires.*

F : Tu as raison c'est difficile ouais.

E : La conclusion de la thèse c'est ça ! Y'a du travail à faire chez les médecins.

D, F, G : *Rires.*

Justement, comment on pourrait les développer en médecine générale, les directives anticipées ? Parce que là ça existe quand même depuis 2005, on est en 2016...

E : Ça a pas beaucoup bougé hein...

D *en même temps* : Bah moi déjà il fallait m'informer tu vois.

G : Oui je pense qu'il faudrait...

D *(coupe la parole)* : J'ai jamais pêché aucune information là-dessus. Alors peut-être que je lis pas assez hein en dehors de mon travail mais...

E : Tu parles pas assez avec moi. Je vais t'envoyer mon travail.

D : Nan mais en plus c'est vrai... *(brouhaha, parle en même temps)*...réunions de coordination c'est vrai (**F** : Moi je trouve ça vraiment très bien.) (**G** : Moi je pense qu'il faut pas...) nan mais euh effectivement ces informations déjà je les ai pas. (**G** : Ouais) donc je me pose pas la question mais euh (**E** : Y'a beaucoup de travail c'est bien ce que je dis.) et voilà jusque-là je me suis adapté cas par cas. C'est pas que j'en ai eu 100 000 mais ... donc je pense qu'on a ... on doit avoir une information tous. Alors est-ce qu'elle doit être standardisée ou pas ? *(Animatrice : Une formation des médecins ?)* (**G** *en répondant à l'animatrice* : Oui.) Est-ce que ça doit être chaque fac qui forme les médecins ? Les régions ? Est-ce que c'est le représentant de la CPAM qui va venir nous en parler je sais pas ? Euh... Mais euh je pense qu'au moins déjà on doit être un peu formé. Ou au moins qu'on nous explique ce que c'est tout court le formulaire et tout ça. Parce que bon après on est pas trop bête, on devrait comprendre de quoi il retourne mais euh et peut être après alors est ce que il y aura d'autres travaux comme les vôtres qui vont nous dire quel est le meilleur moment pour en parler etc.... apparemment on en est au début.

F : Moi franchement ça m'intéresse d'avoir les documents des directives anticipées et puis je mets ça à disposition des patients. Celui que ça intéresse il le prend il se le remplit. (**E** : Bah voilà F. ça y est !)

D : Elle a l'air contente. *(en parlant de l'observatrice.)*

D, E, G et *l'animatrice* rient.

E : Et bah on y arrive. C'est simple comme...

D : On met... met sur le coin du bureau euh avec les documents sur euh...

F : Nan dans la salle d'attente ou dans le distributeur dans le couloir.

G : *Rires.*

E : Nan mais c'est ça faut banaliser la situation je pense.

D : Avec un néon « directives anticipées ».

E : *Rires.*

F : Nan mais attends on laisse des infos sur les vaccins et tout.

G : C'est un long travail tu peux pas le faire en quelques mois, quelques années.

F : Moi ça me dérange pas.

G : Mais je pense que D. a raison (**E** : Moi ça reste dans mon bureau, pas dans la salle d'attente.) c'est-à-dire que il faut déjà, les premiers qu'il faut sensibiliser, c'est les médecins.

E : Bah...

G : Tant que tu auras pas sensibilisé les médecins ça va être compliqué.

D : Tant qu'on est pas convaincu on va pas convaincre nos patients.

G : Tout à fait.

D : Ça c'est sûr.

Tout à l'heure vous parliez d'une information globale de la société mais faut quand même il y ait aussi les médecins ?

G : Ceci dit je m'arrêtera pas aux médecins mais à tous les médicaux et paramédicaux.

E : Oui je pense.

F : Faut que ça soit un outil qu'on mette à disposition des patients.

D : Moi je pense qu'on peut relayer le message, mais je trouve que c'est une bonne idée que d'abord les patients soient au courant que ça existe. Du genre « les directives anticipées parlez-en à votre médecin », un truc comme ça et pourquoi pas ?

Et les paramédicaux du coup ?

E : Nan mais moi ... est ce qu'on doit être informé ? Je suis d'accord avec ce qui vient de se dire mais je réfléchis plus loin. C'est un devoir citoyen que d'être informé alors ... (**G** : Hum.) nous on informe au niveau de nos patients mais est-ce que c'est pas la société à informer ? Faire des réunions publiques d'information tout simplement hein ?

F : Oui même à la radio.

E : Puisque ça concerne tout le monde, pas que nos patients malades ou pas malades, ça concerne tout le monde.

F : Bien sûr, ouais ouais, moi je suis d'accord.

E : Donc c'est un devoir d'information de la société.

F : Si y'a une législation, machin que ça existe faut le mettre.

E : Peut-être plus particulièrement le médecin oui, pour que après de façon dans certaines situations on puisse relayer l'information et préciser un petit peu ou répondre aux questions. Mais au départ je pense que c'est une information tout public. Moi je le vois comme ça.

F se racle la gorge : Moi je trouve que c'est un très bon outil euh, utile. (*Silence*)

Au moins c'est une base de discussion.

G : Oui mais faut déjà que tu aies tes récepteurs. 'fin tu vois nous si on est déjà les récepteurs de tout ça (**E** : Nan mais on est d'accord.) faut qu'on soit les premiers à comment dire... à avoir eu (**E** : Évidemment.) une information, l'avoir digérée, l'avoir bien compris, les aboutissants, parce que sinon je veux dire les gens vont te poser des questions ...du coup si tu ...si t'as pas bien compris comment ça va fonctionner tu vas être en porte à faux , 'fin tu vois tu vas avoir une..(**E** : Ouais.) tu vas te trouver devant des situations où voilà...

Quelles questions ils vont poser justement, à votre avis ?

Silence.

G : Moi je crois que la question qu'ils vont poser, « est-ce que ça on va toujours en tenir compte ? » par exemple. Euh (*se racle la gorge*) « est-ce que même si le médecin est pas d'accord euh est-ce qu'on va en tenir compte ? » (**F** : Ouais c'est ça.) (**E** : Hum.) C'est à ce genre de réponse, ça on va l'avoir tout de suite. « Est-ce que si ma famille veut... je sais pas telle chose et moi je veux pas » euh voilà (**F** : Ils veulent être assurés que ça soit respecté) c'est le genre de question qu'on va avoir. Voilà je pense que si ils font quelque chose il faut qu'ils sentent (**F** : Ouais.) que, 'fin que ce qu'ils écrivent a de la valeur (**F** : Que ça va être respecté.) que ça va être respecté oui.

Silence.

E (en s'adressant à G) : Ça c'est sûr, tu as raison.

F : C'est souvent ça, 'fin moi c'est souvent ça qui revient ouais. Que ça soit respecté ouais.

Silence.

Et sur ce qu'il y a dedans, en tant que médecin, vous aimeriez voir quoi justement dans les directives anticipées ?

F : Ce qu'ils ont envie de mettre.

Oui mais qu'est ce qui pourrait être utile pour vous ? Qu'est-ce qui rendrait utile les directives anticipées dans votre pratique ?

E : En tant que généraliste hein.

En tant que généraliste oui.

Silence.

E : La non hospitalisation, euh le refus d'hospitalisation ... je crois que c'est la première (**G** : Oui.) finir à domicile, ça peut être un choix (**F** : Oui.) c'est le choix du patient (**F** : Oui.) c'est la plus importante pour nous.

D : Moi je suis d'accord.

F : Oui oui.

E : Je crois que c'est ça.

F : Le lieu du décès.

E : L'accompagnement après... que le médecin soit l'accompagnant de la fin de vie mais surtout oui la non hospitalisation, la décision de non hospitalisation.

D : La non hospitalisation.

E : Ça peut être ça.

F : Et puis tu sais les...les...

E : Après ça peut être la décision de non réanimation c'est-à-dire que si y'a déjà eu une décision de non réanimation intensive. (*Silence.*) C'est ce qui apparaissait dans certains questionnaires qui moi me mettait mal à l'aise pour l'aborder mais qui finalement, à travers l'expérience, je sais pas si j'avais fini tout à l'heure mon raisonnement du psychologue, facilitait le dialogue. On vous met un tuyau on vous met pas de tuyau, on vous met une perf on vous met pas de perf, on vous met une sonde pour vous nourrir, on en met pas (**D** : Voilà.) finalement les gens répondaient plus facilement...

D : Oui c'est ce que j'allais dire. (**E** : ...à des questions très très précises...) je pense qu'on aura très très peu (**E** : ...très fermées) d'informations qu'auront marqué les malades si y'a pas comme tu disais tout à l'heure comme en Allemagne dans tel cas « cochez si tu veux être perfusé, si tu veux être sédaté etc. » Parce que les gens d'une part ils imaginent pas comment ça va pouvoir se passer, (**E** : C'est pas les mêmes.) ils ont pas la connaissance médicale encore une fois. Ils savent pas comment ça se passe une mort, ils ont pas tous eu des décès dans leur entourage, etc. Euh les fins de vie difficiles donc je les vois mal aller mettre quelque chose de détaillé à part « pas d'acharnement thérapeutique » si on leur met pas quelques cases à

cocher...je ... alors est ce que c'est une bonne chose d'en mettre je sais pas hein. Moi j'aime bien que les choses restent floues mais...

F : *Rires.*

E : Nan mais si, les cases à cocher sans que ça soit le papier officiel, c'est le papier leur permettant de...de...de prendre leur décision en fait. C'est-à-dire qu'il y a un papier officiel où ils vont mettre par écrit leurs directives et peut-être qu'à côté tu peux avoir un questionnaire pour les aider dans la compréhension... de...du remplissage des directives anticipées. Moi je le vois comme ça, un questionnaire euh d'information avec des questions fermées oui/non, là nous on pourrait intervenir.

D : Mais est-ce que ça fait partie des directives ce oui/non là ?

E : Non ! Les aider à prendre leur décision, de directives anticipées. Parce qu'il semblerait (**D** : Ça revient au même dans ce cas-là tu mets directement le questionnaire.) ... bah oui. Y'en a eu un qui circulait mais si il a pas été choisi c'est que y'a des raisons aussi. C'est que ça ne peut pas tout traiter, 'fin je pense. (**D** : Hum.) C'est pour ça qu'on reste dans le flou tu as pas tout à fait tort.

F : Moi ce que j'ai eu, moi c'est euh...ce sont des directives anticipées mais c'est sur le don du corps, don du corps à la médecine tu vois ? (*en s'adressant à l'animatrice*)

Hum.

G : Oui c'est vrai que y'en a qui ..

D *en même temps* : Ça doit être la seule chose que j'ai d'écrit dans ma patientèle, peut-être ça oui.

F : Y'en a qui l'écrit, qui insiste et y'a des familles qui s'y opposent.

D : Hum.

F : Euh bah alors on respecte la famille. On va pas dire Monsieur...

E : On respecte la famille ??? Pourquoi ?

G : Bah là...

F : Parce qu'ils s'imposent quoi.

E : Bah oui mais si y'avait des directives anticipées de don du corps je crois que c'est le respect du défunt.

F : Bah tu essaies de négocier mais souvent c'est la famille qui gagne hein.

Long Silence.

Est-ce que vous pensez justement que ça devrait être un des items dans les directives anticipées ? Le don du corps à la science ?

E, G, F, D : Oui.

F : Oh bah oui parce que le corps appartient au patient même après la vie.

E : Oh oui on en a pas parlé.

D : Et le don d'organes !

G : Bien sûr.

E : Et le don d'organes.

F : Oui bien sûr.

D : Oui on avait tous des cartes de donneurs d'organes on nous disait que ça servait à rien (**E** : Hum.) si la famille s'opposait ... donc oui ça serait bien que ça fasse partie des items des directives.

F (*en prenant à partie les autres intervenants*) : Et vous vous n'avez pas ça ? Parfois des oppositions de don du corps ? La famille qui s'y oppose ?

E : J'ai pas eu non, moi j'en ai eu deux décédés à domicile en fin de vie, effectivement don du corps à la fac ...

F (*coupant la parole à E*) : Ça dépend moi, les catholiques, 'fin les religieux un peu durs, oh non moi ils veulent entier le corps. Il faut pas mutiler, faut pas toucher ... c'est précieux quoi !

E : Je crois que globalement même dans le don du corps il y a un manque d'information. 'fin la société informe mal les citoyens hein. Alors y'a des gens qui ont réfléchi, qui font des démarches mais faut-il encore être en capacité de les faire. Et puis y'en a qui sont..., qui font pas de démarches (**F** : hum ;) et puis qui ne font rien justement ;

F : Oui ça c'est différent hein. Ne pas faire de démarche, le médecin a la possibilité de prélever les organes. Après si la famille s'y oppose on peut pas, on peut rien dire...

E : Sauf si, d'où l'intérêt, est-ce qu'il faut pas des directives anticipées un peu plus précises aussi ? (**F** : C'est ça.) Je sais pas ça c'est ... (**F** : C'est ça.) j'ai pas la réponse là...

G : Après c'est... voilà, après c'est est-ce que tout ça va pas faire un formulaire un peu ... (**E** : Trop dense.) voilà quel est le but des directives anticipées ?

Silence.

F : Et quel est votre objectif dans la thèse ? À vous ?

Savoir comment on fait pour en parler.

F : ...Comment faire pour en parler ?

E : C'est pas simple hein... c'est ce qui ressort du discours ce soir, je sais pas les... les focus du groupe précédent mais...

F : Moi je pense que, tu vois personnellement, d'expérience, euh, les patients y'en a pas tant que ça...avec lesquels j'ai eu à discuter de ça. Ça a toujours été sur des petits papiers de rien en disant « j'atteste machin », tu vois. Bah je pense que ça serait bien d'avoir un document, hein, clair et net qui... qui précise des choses, peut-être pas détaillé, mais euh de base hein, sur les grandes orientations de fin de vie hein voilà. 'fin si faut détailler par pathologie non ça ne marchera pas quoi... 'fin je crois que c'est pas...

E (*coupe la parole*) : Parce que ça reste des directives anticipées de fin de vie (**F** : ... Évident.) n'oublions pas.

G et **D** *acquiescent* : Hum.

F : Je pense que ça serait une aide importante.

E *en même temps* : Là on a parlé de beaucoup de choses (**F** : D'avoir le document, que les gens puissent y accéder comme ils le veulent.)

Silence.

F : Nous on a des prospectus tu sais, les vaccins machin, de l'information quoi, mais dans le couloir (**E** : Hum.) c'est pas dans la salle d'attente et puis tu te sers, tu fouilles, tu regardes, tu te sers.

E : Nan mais ça peut être une affiche oui, je crois que c'est A. (*en parlant de l'animatrice*) qui disait ça hein, « vos directives anticipées y avez-vous pensé ? parlez-en à votre médecin. »

F : Oui.

E : Et après nous on a des formulaires sur notre bureau.

D : Oh la CPAM ils vont nous pondre ça.

E : Pourquoi pas.

C'est pas moi qui l'ai dit mais ... rires.

E : Non ? Je sais pas qui l'a dit.

D : Je crois que c'est moi.

Animatrice et G rient.

G : Ah oui D., il a accepté ! (*rires*)

D : Nan mais à mon avis ils vont le faire.

E : Bon demain on fait une affiche dans la salle d'attente ?!

F : Ça va faire des économies à la sécu. là... les gens ils vont vouloir décéder plus tôt (**E** : *rires*) ça fera moins de dépenses.

*Si on refait un petit point sur les obstacles donc sur l'abord c'est à quel moment finalement (**G** : Hum.), on a pas de réponse à quel moment en parler (**E** : Ouais.), sur l'accompagnement de la réflexion vous avez tous dit ça serait plutôt en dehors du cabinet, 'fin seul ou avec sa famille ou sa personne de confiance où on intervient pas (**E** : Hum.). L'obstacle de la rédaction c'était la peur d'intervenir sur ce que les gens marquent (**E** : Oui.) (**D** : Oui, le défaut de connaissance médicale ça paraissait important.) La conservation vous avez pas exprimé trop d'obstacle à garder des directives anticipées euh... (**D** : 'fin non mais y'a pas de méthode parfaite je pense.) (**G** : Hum.) (**D** : 'fin à l'heure actuelle le dispositif technique qu'on a ...) (**G** : Hum hum.) (**D** : Si on avait le DMP là je pense...)*

Par contre oui voilà, la disponibilité, là il y a pas mal de problèmes relevés...

D : Je crois que la conservation pour nous c'est pas compliqué.

E : Je crois qu'il faut qu'il y ait plusieurs personnes, le médecin peut être ou la famille ou tout au moins la personne de confiance, je pense...

D : Mais pour le moment, 'fin ouais ; on a zappé cette question, pour le meilleur moment d'en parler euh...c'est vrai que la question est restée ouverte. C'est pas que y'a pas de bons moments c'est que moi je demande à voir. On a pas de pratique. Toi tu disais (*en parlant de E*) qu'éventuellement tu comptais le proposer (**E** : Oui parce que je suis en phase de réflexion, j'attendais le décret moi en fait.) dans ton truc, dans ta consultation euh lambda (**E** : Ouais.) c'est peut-être pas idiot. Je me vois pas le faire comme ça mais tu vas peut être me démontrer que c'est vachement bien. Je suis pas fermé à ça. (**E** : Hum hum.) Je pense qu'on manque de (**E** : J'ai pas d'expérience pour l'instant.) pratique quoi. (**E** : J'attendais le décret moi.) C'est peut-être pas idiot mais là j'me vois pas me lancer comme ça demain. (*Animatrice : Sur quelqu'un qui a pas de pathologie.*) Un patient vient pour sa tendinite, bah tiens au fait ... C'est vrai qu'on leur dit « au fait (**E, G** : *Rires.*) vous voulez arrêter de fumer quand ? » (**E** : Bah oui.) « Au fait vous avez pensez à vos directives anticipées ? » (**E** : Voilà pis c'est tout.) j'ai jamais posé cette question-là de ma vie pour l'instant.

G et **F** *en même temps* : Moi non plus.

D : Je me projette...je me projette pas.

E : Vous risquez d'être surpris, on risque d'être surpris hein ?

D : Mais si ça se trouve c'est tout bête et ça va rentrer dans les mœurs.

E : Oui.

F : Je trouve ça pas terrible de suggérer ... mais ouais effectivement je mettrai une affiche informative dans la salle d'attente.

D : Ouais mais ça serait peut-être normal dans 10 ans, on leur a déjà proposé (**G** : Oui oui mais ça je pense...) ils auront l'habitude qu'on leur pose.

F : ça fait partie des dépistages, comme des dépistages.

E (*en même temps que D et F*) : Quand je viendrai te voir avec ma canne et mon fauteuil roulant euh, tu me diras « alors dis donc E tu as fait tes directives anticipées ? » (*en riant*)

G (*en parlant à l'animatrice*) : J'aurai tendance à penser que si tu proposes comme ça (*en riant*) ça risque d'être un peu... trop systématisé. D'être trop systématique ça risque d'être difficile.

D : Je sais que tu les as faites avant... *rires*.

G : Par contre d'informer progressivement la population qu'il existe des directives anticipées, pourquoi pas des spots à la télé, pour dire vous savez ça existe euh... voilà.

F : Ouais comme pour le tabac, pour le...

G (*toujours en s'adressant à l'animatrice*) : Tu vois progressivement, faut sensibiliser les gens progressivement .

D : On aura peut-être une case dans le logiciel médical avec les antécédents hein...

G : Regarde l'histoire des antibiotiques... (**E** : On dédramatise.) l'histoire des antibiotiques avec le spot télé (**E**, **F** : Oui.) ça a quand même sensibilisé les gens (**E** : C'est vrai.) donc euh...

Du coup vous êtes plutôt d'accord sur le devoir d'information du médecin généraliste ?

(**E** *en même temps* : moi je voudrais voir comment on fait un spot comme ça sur les directives anticipées *rires*) (**G** : *Rires*.)

D : Non je pense qu'on a un rôle important (**F** : Ouais) qui sera indispensable mais on doit pas être forcément le déclencheur. Que en premier lieu les gens savent que ça existe, ils y ont un peu réfléchi, ils ont encore plein de questions et bah nous on va être leur intermédiaire finalement euh...euh peut être même c'est nous qui allons consigner... je sais même pas encore. Ah bah non on a dit qu'on pouvait le garder, nous, être une des personnes qui.... 'fin voilà on est, on est indispensable au dispositif je pense. Mais les gens auront déjà connaissance de cette possibilité avant...

F : Ouais c'est pas le funérarium qui aura le... (**E** : *Rires*.) qui aura ça, quand même. (**E** et **F** *rient*) Tu vois les directives anticipées au funérarium...

D : Réanimez-moi, mince !

D,E,F,G *rient.*

Sur le caractère opposable par contre ? Sur le fait que, si la loi avait vraiment déterminé que on était obligé de suivre ce qui était indiqué par le patient sur ses directives anticipées ? Vous en pensez quoi de ça.

G : C'est ce que dit euh, très bien D, à un moment donné le médical peut se dire là, voilà, est-ce qu'on doit aller un petit peu plus loin. Voilà après chaque situation est une situation particulière hein, si les (**F** : Ouais c'est dingue de bloquer comme ça.) si...c'est compliqué

Ça serait dur de les rendre opposable du coup ? On serait obligé de les suivre ?

F : C'est ça ouais.

E : Y'aurait peut-être des situations limites ou ... c'est encore difficile ouais.

F : Ouais pis y'a la date de rédaction.

G : Oui la date de rédaction voilà.

F : Franchement entre le délai, entre la date de rédaction et là où on a besoin du truc (**E** : C'est important.) c'est important.

G : Ouais ça c'est important.

Silence.

E : L'histoire de les revoir tous les 3 ans moi je trouvais ça pas mal ; là maintenant euh...

F : Trois ans c'est même long hein...

E : Si on fait ça qu'on a quarante ans euh, je sais pas, c'est ...

G : Je pense qu'à 40, 60, 80 ans on a pas les mêmes (*rit*), je pense qu'on a pas les mêmes désirs.

E : On va oublier qu'on a fait nos directives.

Silence.

E : C'est ... est ce qu'elles seront toujours valables ? Ouais ? Je sais pas.

F : Bientôt on dira « comment voulez-vous mourir ? » (**E** et **G** : *rient*) voilà. Alors c'est à la maison ? À l'hôpital ? Euh en EHPAD ?

E : À la maison, choisissez A, B ou C ? (**F** : Voilà.) Telle situation ?

F : Tu mets ta musique.

D et G rient.

E (*en rigolant*) : Tu choisis ta musique.

F : Voilà tu mets ce que tu veux comme musique, tes parfums ...

D : Customisé.

F : Ouais. (*Silence.*) Momifié ou pas momifié ?

D (*en s'adressant à l'animatrice*) : Tu peux reposer ta question ? 'fin la question exacte que tu nous as posé ?

Laquelle la dernière ?

D : Oui.

Sur le caractère opposable ?

D : Oui.

En fait qu'est-ce que vous en pensez si c'était vraiment opposable ? C'est-à-dire que là on laisse encore la possibilité aux médecins de dire non je suis pas d'accord, je n'en tiens pas compte. 'fin non c'est pas que je n'en tiens pas compte c'est je les ai lu mais je ne suis pas d'accord et je pense que je peux faire ça autrement avec une décision collégiale.

F : Ouais ouais.

Ou si la loi dit non le patient a dit ça il veut ça donc on..., le médecin doit faire ça.

F : Nan mais ça c'est dingue ça, je trouve ça assez dingue ça quoi.

D : ça me poserait problème.

F : Y'a la compétence professionnelle, la compétence scientifique, je veux dire, comment tu peux ne pas t'opposer à quelqu'un qui décide d'en finir avec sa vie (**G** : Y'a pas que la compétence.) alors que tu peux le... (**D** : Ou le droit.) 'fin alors qu'il peut vivre. C'est un hôpital psychiatrique après.

G : On risque d'entrer..., le problème c'est qu'on risque d'aller contre les valeurs du médecin; et là je veux dire on va se retrouver devant un autre cas de figure quoi. Si les valeurs du médecins...je veux dire... si on t'oblige à faire quelque chose (**D** : On peut pas.) je pense que ça peut te mettre en difficulté.

D : On nous a jamais obligé à rien. (**G** : Voilà.)

G : Donc je pense qu'en tant qu'individu c'est compliqué aussi.

E : De toute façon toutes nos décisions médicales sont prises avec nos patients, donc effectivement la décision elle doit être prise avec ses directives anticipées mais du coup peut être pas seul mais à plusieurs.

G : A plusieurs oui.

E : Ah oui.

Et du coup par rapport à ce que vous dites, à votre avis quelle est la place des convictions personnelles du médecin dans la démarche des directives anticipées ?

D : Non négligeable.

G : Oui c'est sûr.

F : Mais faut essayer de les réduire.

G : Voilà faut les réduire au maximum.

F : Faut les réduire justement avec des documents établis. Et avec des directives anticipées. C'est pas nous qui devons choisir, c'est les patients ...

Long silence.

F : Mais bon.

D : Oui mais c'est toi qui a la connaissance, tu l'as dit.

F : Moi je vis pas avec eux. Oui j'ai la connaissance pour leur dire oui ça vaut le coup de se battre ça vaut pas le coup de se battre. Parce qu'ils disent « moi j'en ai marre je suis épuisé j'en peux plus faites quelque chose ». Je leur dis « venez, si on peut y arriver, faut un peu de patience c'est un truc difficile à passer mais on va y arriver ». (**D** : Ceux-là tu les influences.) ils me croient, ils me croient pas (**G** : Hum hum.) mais parce que je sais qu'on peut y arriver sinon je suis pas menteur si je le dis c'est que je le crois et qu'on a les moyens de (**E** : Tu crois.) (**G** : Tu es dans la croyance ouais.) on a les moyens de faire mieux.

E : Là on serait dans une situation de ... presque de non-retour. Faut bien voir où on est là par rapport aux directives anticipées opposables ou pas. (**F** : Bah...) (**G** : Hum hum.)

D : C'est pas la situation que tu nous dis là.

E : C'est pas la situation que tu nous décris F., c'est quelqu'un qui n'est plus en état de choisir.

F : Bah à ce moment il a pris ses directives avant, s'il est plus en état de choisir au moment où on le prend en charge on doit respecter ce qu'il dit quoi.

D : Donc tu seras capable de le faire toujours ... aveuglément.

F : Non moi je tue pas.

Silence.

D : Non mais...

F : Moi je fais toujours appel aux soins palliatifs. C'est X. qui s'occupe de ça... *Silence.*

Moi je tue pas.

D : Il les tue pas X.

E : Il soulage.

F : C'est ça ... mais moi aussi hein (**E** : Si la situation...) moi aussi je soulage.

E : Si tu lis le nouveau décret là, la législation a avancé là quand même. On peut soulager de telle façon (*Animatrice : C'est écrit le double effet.*) que ça peut (**D** : Entraîner la mort.), voilà.

F : Bien sûr.

E : Donc là c'est aller plus loin hein.

D : Ce qu'on faisait déjà mais c'est formulé quoi.

F : Ça ouais.

E : Tout à fait.

F : Ça, ça me dérange pas.

Silence.

E : Non ? Que ça soit formulé ?

F : Non non de soulager (**E** : Oui c'est ce qu'on a toujours fait.) avec les effets secondaires possibles (**E** : Bien sûr.) d'arrêt respiratoire, cardio-respiratoire ça me dérange pas. Mais quand tu as une directive anticipée, en disant « moi à tel stade je veux en finir » alors que toi médicalement toi tu sais que tu peux aller plus loin ça je ferai pas (**D** : Oui mais dans l'état tu as pas d'euthanasie de toute façon.) moi je touche pas.

E : Donc ça t'oublie.

D : Donc tu auras pas toi à injecter du KCl hein.

F : C'est ça moi je ferai pas de ça.

D : Mais non mais c'est pas encore ça la loi.

Silence.

F : Ouais mais directives anticipées tu sais pas où ils s'arrêtent ! 'fin jusqu'où on va comme ça.

D : Non mais c'est pour ça que moi j'ai un peu peur, parce que j'ai peur de la loi sur l'euthanasie.

G : C'est jamais...

D : Moi cette loi là elle me fait plus peur que les directives anticipées qui sont quand même une bonne idée finalement.

G : Oui.

D : On verra, je pense qu'il y a comme toujours dans chaque... dans chaque règle (**G** : Y'a des excès.) y'a des cas où c'est difficile de l'appliquer (**G** : Absolument.) ou c'est chiant de l'appliquer et tout ça. Mais euh bon la loi sur l'euthanasie ça me paraît beaucoup plus complexe. Parce que là on nous demande de donner la mort ... là c'est plus notre (**G** : Ah non tout à fait.) rôle...

F : Moi je trouve ça très bien qu'il y ait un support mais ça doit rester ouvert. Ça doit pas être opposable. Parce que... et si on est pas d'accord avec une décision comme ça ? Effectivement la réflexion doit être collégiale et non pas individuelle.

D : Mais là on parle de nous ou la famille alors ?

F : Bah elle en fait partie.

D : Non mais la famille peut s'opposer aux directives.

F : Ouais mais elle fait partie justement de l'opposition, elle peut et donc ça se négocie.

*Elle aura aucune euh... (**G** : Aucune valeur.) C'est d'abord les directives anticipées puis la personne de confiance et après la famille.*

Observatrice : Ça s'est bien hiérarchisé.

D, E, F, G : Hum.

Elle peut s'opposer mais il y aura aucune poursuite derrière.

D : Et nous par contre on est les seuls à pouvoir passer outre ?

Hum.

E : Pour l'instant ouais.

D : D'accord.

E : Bah regardez l'histoire, la célèbre histoire de Vincent...

De Vincent Lambert.

E : Oui de Vincent.

D : On est super puissant en fait.

C'est pour ça la question comment faire le lien, en tant que médecin généraliste, entre les directives anticipées, la personne de confiance et la famille ? Comment trouver sa place là-dedans ?

D : Avec beaucoup de pot.

E : Je crois que si on est le médecin de famille c'est plus facile. (**F** : Ouais.) Je crois, alors après 'fin le médecin traitant parce que le médecin de famille ça va disparaître. Les gens bougent beaucoup on aura plus trois ou quatre ou cinq générations comme on a pu connaître. Mais je pense que si on est médecin traitant depuis un certain nombre d'années il y a une confiance qui s'est établie et je pense que notre avis au sein de cette famille a une importance. On peut garder une importance si on connaît la famille.

D : Oui et nous on sait aussi comment réagit la famille. 'fin et que (**E** : Voilà tout à fait.) et qu'on va pouvoir interpréter leurs demandes, leurs craintes. (**G** : Hum hum.) (**F** : Oui c'est sûr.) On sait pourquoi (**F** : Leur motivation.) (**E** : Leur donner des explications aussi.) ils vont hésiter parce qu'on les connaît aussi...

E : Mais si on a un membre de la famille éloigné qui ne sait jamais préoccupé de quoique ce soit (**F** : Investi ouais.) ça sera plus compliqué (**F** : Oui oui.) Mais dans le petit cercle autour du mourant (**D** : Oui.) je pense que c'est pas un problème. Le médecin il garde sa place hein.

F : C'est souvent beaucoup plus procédurier après.

Silence.

E : Le médecin il garde sa place que ça soit opposable ou pas (**F** : Hum.) d'ailleurs à ce niveau là, je pense que c'est pas vraiment un problème. Après c'est les convictions et valeurs de chacun effectivement. C'est autre chose...

Long silence.

F : Je pense que c'est positif de faire quelque chose là-dessus en tout cas.

E : Nan puis c'est l'évolution de la société aussi.

F : Hum.

Long silence.

E : La réflexion elle est sociétale.

Silence.

On parlait de l'abord justement, sur euh... y'avait un peu de gêne d'aborder pour des patients qui avaient pas de pathologie, par exemple, de venir au cabinet pour une tendinite et d'aborder les directives anticipées. Si justement vous leur en parlez, vous pensez qu'ils vont réagir comment ? Ça sera quoi leur ressenti ?

E : Tout dépend comment on le présente.

F : Tu veux dire à partir de 18 ans hein ? Pas avant ? Parce qu'un ado c'est autre chose, il va se marrer.

G : Euh.

E : Ça dépend de la façon dont on va le présenter, ça dépend du relationnel (**F** : Sincèrement...) qu'on peut avoir avec le patient.

D : Moi je pense qu'il y a besoin d'une évolution de la mentalité de la société (**F** : Exactement !) et après les différentes campagnes qu'il y aura eu, parce que je pense qu'il va y en avoir vu la tournure que prennent les choses euh... si on leur dit demain moi je pense qu'ils vont dire « nan mais de quoi vous me parler docteur ? » Ils comprendront pas pourquoi on aborde ce sujet-là. 'fin imaginons quelqu'un qui est en bonne santé ou qui a pas grand-chose, ou en tout cas qui est pas mourant, euh il va pas comprendre mais du moment où on aura sensibilisé la population. C'est ce que je disais tout à l'heure je pense que ça va rentrer dans les mœurs et on pourra l'aborder bah tiens une fois par an 'fin je sais pas, comme on dit « on a pensé à regarder votre prostate ? » ou... Je pense que ça va devenir un... un élément récurrent de nos consultations, la routine quoi. Mais aujourd'hui je me vois pas le faire tant qu'il y a pas eu un travail préliminaire quoi. Euh je me vois très bien l'aborder pour quelqu'un bah voilà pour qui on a déjà diagnostiqué son cancer métastatique et qui est en deuxième ligne de chimio. Là oui je me vois lui dire demain, « est-ce que ça on en a parlé » etc. Mais quelqu'un d'autre non, de bien portant...

F : Oui être à l'initiative en fait.

D : Moi je veux bien faire l'expérience, ça doit pas être bien méchant.

E et G rient.

D : Mais je suis très sceptique sur la réception de, sur l'accueil que ça va avoir quoi.

Silence.

Vous pensez que le ressenti ça sera ça aussi des patients ? (en s'adressant à G)

G : Je crois que ça dépend des patients. Je pense que nous on imagine que chaque patient pense comme ça mais chaque patient est un patient différent. (**E en éternuant** : En plus.) Je veux dire ça dépend de leur vécu. On peut avoir des gens jeunes qui ont eu un vécu qui fait qu'ils ont été en contact avec quelqu'un qui est décédé, du coup ça les a fait réfléchir et ils

ont, ils peuvent avoir, je veux dire une position 'fin un avis et...on imagine pas, bien sûr. Mais voilà le faire de façon systématique je crois que c'est compliqué, c'est compliqué. Mais on peut avoir des gens complètement prêts à répondre.

E : Oui c'est important ce que dis G, sur le vécu. (**G** : Hum.) Parce que si tu demandes à un jeune je sais pas, 35 ans, qui a un copain, un motard (**G** : Hum hum.) et qui s'est trouvé en réa. complètement écrabouillé il aura pas le même regard que le même de 35 ans qui a pas eu ce vécu-là, je pense hein, je pense. (**G** : Tout à fait.) Nos réticences ça peut être ça, nos réticences nous médecins effectivement. Moi c'est pour ça je pense qu'il faut dédramatiser, présenter ça comme le reste. J'en suis intimement convaincu. Ça fait partie de la vie, l'amour la mort.

F : Mais y'a pas un âge ? 'fin y'a pas une période de maturation, pas de la société, mais de l'individu aussi quoi ?

E : Peut être oui...c'est une bonne réflexion (**F** : C'est comme si tu allais...) aussi je pense.

G : Hum hum.

F : Je sais pas moi la petite enfance on parle pas de ... tu vas pas parler de sexualité ou truc comme ça, c'est pas l'âge tu vois (**E** : Hum.) (**D** : Oui oui bien sûr.) tu vois je dis un truc choquant mais ... (**D** : Moi j'ai même pas passé le cap ou ... je suis inconscient d'être mortel encore.) nan mais y'a des périodes. (**D** : 'fin si ça commence tout juste mais effectivement on y pense pas trop.)

E : On en prend conscience quand on perd ses propres parents parce que on est sur la ligne (**G** : Oui voilà.) et là ça te renvoie à ta propre mort (**G** : Oui voilà.) et c'est pour ça que je suis en phase de réflexion de directives anticipées.

F : C'est un peu tôt je trouve !

E : Nan mais c'est un rempart les parents ... bon alors tu peux avoir des gens jeunes qui perdent leurs parents, alors oui c'est encore plus dramatique je pense. Mais oui je voulais rebondir sur ce que tu disais et du coup ça m'est sorti de la tête.

F : Sur les tranches d'âge ? Aborder un sujet selon la tranche d'âge ?

E : Ah oui, non, oui selon la tranche d'âge. Regarde le problème de l'alcool, du tabac, tu l'abordes même très jeune hein. (**F** : Oui mais parce que ça en fait partie, ils consomment, ils sont dedans.) Oui. (**D** : Mais on s'imagine pas.)

F : ...mais mourir. Tu vas demander à un ado mourir ? Il est immortel d'abord mais bon 18 ans y'a encore des ados à 18 ans (**G** : Bien sûr.), pas mûr encore, je sais pas...

E : C'est une bonne remarque, c'est vrai.

D : Ou alors leur dire il faut y penser tout au long de votre vie.

E : Est-ce qu'il y a un âge minimum où il faut les présenter, effectivement discuter ?

F : Ou alors le mec... *rires*.

En Angleterre ils commencent à 16 ans.

E : 16 ans ... bah oui.

F : Comment ?

En Angleterre ils commencent à 16 ans.

E : Bah oui il peut avoir l'accident de moto à 18 hein.

F : Ouais mais...

Mais y'a deux choses différentes en Angleterre : y'a un système de directives anticipées avec un système de valeurs, de souhaits du patient, de convictions personnelles et une partie en gros, centrée sur les souhaits de fin de vie très particulière où faut être majeur par contre mais sur les convictions personnelles, les valeurs du patient ça commence à l'âge de 16 ans.

E : Je savais pas ça, c'est intéressant.

F : Et ça doit rester quand même comme un dossier médical, c'est-à-dire quelque chose de très privé et très secret quoi. (*Silence.*) Parce que je suis sûr qu'il y a..., ça pourrait intéresser des gens pour commercer quoi. Ce genre de truc. (*Silence.*) Moi je te jure... (**E** : *rit*) (*Silence*) je pense que ça doit rester très intime quoi.

Silence.

E : Bah c'est une décision personnelle.

F : Ouais.

Silence.

Du coup quel est votre ressenti quand un patient vient vous en parler ? 'fin vous dit « j'ai fait les directives anticipées je vous les remets » ?

F : Je trouve ça très responsable moi (**E** : *Hum.*), je trouve ça bien, se prendre en charge jusqu'au bout de sa vie. C'est bien. C'est pour ça que je suis favorable à ce qu'on en parle et qu'il y ait quelque chose ouais.

Mais sur votre propre ressenti ?

F : C'est à dire ?

Bah y'a pas de gêne ? Y'a pas de ... ?

F : Oh bah non, non.

E : Bah pas de sujet tabou.

F : Je trouve ça très bien au contraire.

E : Moi ça... ça me...

D : Ça doit être un effet de mode parce que moi ça m'est jamais arrivé encore ... Je pense même que ça doit soulager parce qu'on se dit « tiens cette question-là au moins elle a déjà été abordée ». (*E et G rient*) Et dans tous les cas on aura pas de mal à la réaborder.

E : Et bah oui.

D : Cette fois-ci on a plus à se demander « c'est le bon moment ou pas ? » Il a fait le premier pas et voilà quoi. Je pense que c'est bien et après bien entendu on va lire ce qu'il a marqué. On va pas dire je le regarde pas, je le mets dans l'urne (**G** : Hum.) et peut être en discuter dans le dossier. (**E** : Pas encore dans l'urne, dans le dossier avant.) Nan oui mais je disais dans l'urne comme ça tu regardes pas euh, à l'aveugle. Non mais comme ça on discute des choix (**G** : Tout à fait.) et pourquoi et tout et comprendre (**G** : Tout à fait ouais.) aussi, je pense que ça sera pas très détaillé moi. Mais bon je sais pas encore et peut être comprendre bien, quels sont les choix et pourquoi, et dans ce cas-là l'appliquer plus facilement. Peut-être.

F : Hum.

E : Ouais c'est ce qu'on disait au tout début de l'entretien. C'est facilité quand c'est les gens qui abordent le problème du non acharnement. (**F** : Ouais voilà.) A l'époque c'était le non acharnement.

F : Je trouve que c'est une information vraiment utile (**E** : Ouais.) pour la prise en charge du patient, c'est vraiment utile quoi.

E : Ouais mais un nouveau patient, on remplit son dossier. Pourquoi y'aurait pas les antécédents et puis le tabac, l'alcool et « vos directives anticipées au fait ? (**F** : Tout à fait.) vous savez ? vous y avez réfléchi ? »

D : Écoute je vais faire le test (**G rit.**), nan mais si !

E : Ça permet de dédramatiser la chose entre guillemet.

D : Ouais moi ça me paraît logique.

E : Si toute fois ça peut être dramatique.

F : Moi j'ai jamais suggéré, j'attends que ça soit les patients qui en parlent. (**E** : Ouais.) J'ai toujours eu cette démarche mais...toi tu vas suggérer. (*en s'adressant à D.*)

D : Demain je vais le faire !

E : Bah écoute avec cette démarche tu sais, tu remplis ton dossier...

D : Je vois des nouveaux patients tous les jours, je vais lui dire « j'ai participé à une thèse »

(**E en même temps que F** : On va faire une case.) (**F** : Avez-vous penser aux directives anticipées ?) Je vais voir ce que ça donne.

E : Y'a le don d'organes, y'a directives anticipées, pourquoi pas hein.

F : De votre mort ! fin de vie.

E : Comme la varicelle, la rougeole ...

G (*en riant et en s'adressant à D.*) : Tu veux qu'on fasse des fiches ?

D : Nan mais je suis curieux en fait, (**G** : Oui.) de voir l'effet mais je pense que je vais être surpris...

G : Mais je pense qu'on peut être surpris (**D** : Dans le bon sens.) par certains patients oui, on va être surpris.

D : Mais sur la création d'un dossier je pense que ça peut être un bon... on revient dessus hein, mais je pense que ça peut être effectivement un bon moment. (**E** : Bah oui.) Parce que on a l'interrogatoire qui paraît presque policier, euh, ou on fait tout un inventaire de choses, cette question-là en plus à la fin elle est pas choquante.

F : Ouais ouais.

D : Plus on le dit plus j'en suis convaincu.

E : Donc j'aurai réussi à vous convaincre !

F : Y'a des jeunes je leur dirais « pas toi t'en as pas besoin 'te façon parce que ça sera forcément à moto, tu vas tellement vite. » (**G rit.**)

E : Je reste persuadé que c'est le tabou de la mort, de la fin de vie qu'on a pas envie d'en parler parce que ça nous renvoie à notre propre mort aussi. (**G** : Ouais.)

D : Nan mais c'est un moment ce qu'on vient de décrire, ce qui est difficile c'est d'avoir aucun moment, celui qui vient pour son rhume (**E** : Oui.) tu sauras pas lui dire (**E** : Oui c'est ce que je dis.) mais ça c'est un moment qui est propice effectivement (**E** : Oui.)

E : Parce que là tu te poses pas de question, tu fais ton interrogatoire policier, sans sentiment, sans a priori, que autrement (**D** : On pose bien « est-ce que vous avez eu des ivg, des machins ? » donc on..., ça c'est beaucoup plus choquant, 'fin gênant pour la patiente.) oui (**D** : ...que les directives anticipées.)

F : C'est pas une question de gêne, c'est une question de ...pfff ouais. Tu vis avant de mourir

(D : Si on a dit que c'était un tabou.) donc tu penses à vivre avant de mourir. Parce que c'est pour ça je te dis y'a un cap.

D : Alors pourquoi on la pose pas la question ? ... parce que c'est gênant !

G : Parce que c'est pas dans notre culture, je pense que c'est pas notre culture.

E : C'est ça, je suis sûr que dans d'autre culture c'est plus facile.

D : Oui mais c'est gênant parce que c'est pas dans notre culture.

E : Ouais ouais.

D : Y'a quand même une gêne. Nous on considère que c'est pas tabou pour nous parce que si le patient nous en parle c'est facile mais on a quand même le tabou de la poser cette question !

E : Hum.

G : Mais c'est pour ça, là tu donnes une des réponses. Déjà il faut que nous en tant que médecin on brise ce tabou là. Tu vois, c'est déjà que nous (E : Hum.) on arrive à se dire : voilà c'est une question que je devrais poser !

D (*en même temps que G*) : moi ça m'était jamais arrivé mais je pense que je serai content que le patient aborde la question, 'fin moi je vois ça comme ça.

F : Hum hum.

E (*en parlant à D*) : Je pense que c'est plus facile je suis d'accord avec toi.

D : Je pense même que c'est intéressant. Moi j'ai jamais eu cette discussion là pour l'instant. C'est jamais arrivé (G : Hum). 'fin je veux dire en dehors d'un... d'un cas où la mort allait se présenter quoi. (G : Hum hum.)

E : Tu sais moi je leur dis quand on aborde la mort, je leur dis que de toute façon qu'à partir du moment... les gens en ont peur ils ont une angoisse, on en a tous l'angoisse de la mort, « si on naît sur terre c'est pour mourir un jour » (G : Hum.) donc euh c'est dans l'ordre des choses. (D : Hum.) donc les directives anticipées ça va être dans l'ordre des choses. Comme les vaccinations. *Rires*. Y'a les vaccinations et puis à un moment y'a les directives anticipées.

D : Le vaccin contre la mort.

Rires communs.

Silence.

E : Choisir sa fin de vie, quand même ! C'est beau, quand même.

Silence.

E : Savoir que tu vas pas rester comme un légume pendant des années à la charge de la société.

G : Je pense que les gens ça peut être intéressant qu'ils disent « moi j'ai mon mot à dire », 'fin voilà.

E : Bah oui, oui.

F : Ouais leur suggérer, on y pense pas.

E : Moi aussi j'ai mon mot à dire.

G : Ouais.

E : Vous pourrez plus m'entendre mais euh, voilà c'est ça qu'on va leur dire.

D : Ça peut le re-responsabiliser, responsabiliser la société.

E : On pourra plus vous entendre mais vous aurez dit votre mot avant.

G : Ouais c'est ça, tout à fait.

E : Faut trouver des formules « passe-partout ».

D : C'est plus l'état qui décide pour vous, c'est vous.

G : Oui oui.

E : C'est plus votre docteur c'est vous.

Silence.

F : Donc actuellement sur la législation qu'est-ce qui existe là-dessus ?

Sur ? Je vous l'ai imprimé parce que là on a fait le tour de toutes les questions. Je voulais juste vous dire sur le ...

Y'a une étude qui a déjà été faite donc les médecins attendent que ça soit les patients qui abordent les directives anticipées et les patients attendent que ça soit le médecin généraliste qui aborde le sujet.

D : Eux ils attendent ?

E : C'est ce que je pensais, non mais faut aborder le problème.

Et y'a juste eu une étude qui va un petit peu dans le sens contraire mais c'est chez des personnes âgées de plus de 80 ans je crois, 80 ou 85 ans.

E : Ah oui alors ?

Eux comprennent pas qu'on pose la question parce que c'est le médecin qui décide.

D : D'accord.

En fait y'avait pas cette envie

D : Je pense qu'il y a une partie de nos patients qui voit un peu les choses comme ça.

G : Hum.

D : Qui aime bien l'attitude paternaliste.

E : Les personnes âgées, la médecine paternaliste ouais.

D : La médecine a évolué et eux pas tellement encore finalement.

G : Hum hum tout à fait.

Mais sur une population générale c'est plus...

D : Mais oui je suis d'accord.

E : C'est une étude en France ça ?

Oui.

E : De quelle année ?

Euh c'est... non 'fin ça date d'après la loi Léonetti.

Observatrice : Laquelle ? L'étude ...

Sur le... 'fin sur la thèse ... 2008

Observatrice : Ah euh j'aurai dit 2010, 'fin voilà.

Dans ces eaux-là quoi.

E : D'accord.

Silence.

E : Ouais c'est intéressant comme quoi c'est tabou la mort. Moi j'en reviens là-dessus ... Parler de la mort.

Silence

FOCUS GROUP 5 (FG5)

Intervenant H : Femme de 58 ans

Intervenant I : Femme de 35 ans

Intervenant J : Femme de 47 ans.

Intervenant K : Femme de 45 ans

Dans quelles circonstances en fait, vous vous verriez aborder le sujet des directives anticipées ? C'est-à-dire : quand ? Comment ? Avec quel type de patient ... vous vous verriez faire ça ?

J : Moi j'ai une affiche dans ma salle d'attente. Donc parfois ils m'en parlent. Mais souvent la conversation vient d'un cas dans la famille qui ne s'est pas bien passé, sur une fin de vie...c'est là où on peut plus facilement amorcer la discussion des directives anticipées.

D'accord. C'est une affiche que vous avez fait vous-même ?

J : Non je sais plus par quel biais... Comme on reçoit tout le temps des affiches euh... pour tout (**H** : oui c'est vrai ;) et celle-là je l'ai...

Observatrice : Depuis quand ?

J : Ça fait 3-4 ans (**H** : Ah oui moi je me souviens pas de... *en murmurant*)

D'accord.

Silence.

H : Oui c'est surtout lors d'une consultation effectivement où il y a eu un problème moi aussi. (**I** : Ouais ouais.) Moi le cas que j'ai de directives anticipées, la dame qui me l'a faite en... je crois que c'est en février 2015, je sais plus. Une dame qui a eu un cancer du sein pi' qu'a récidivé. Je pense c'est au moment où elle a dû récidivé, pi' elle m'a fait un courrier voilà... Que j'ai mis dans son dossier. Mais je pense que c'est pour ça, c'est à ce moment-là quand elle a récidivé son cancer, en disant je veux pas d'acharnement thérapeutique. Et là son mari vient de décéder d'un cancer euh, avec des soins palliatifs, pi' bah je veux dire c'était pas moi le médecin traitant et je sais pas ce qui s'est passé...comment elle avait... est ce que lui aussi il avait fait ce papier mais il est décédé à la maison... hein. Et y'a pas eu de chimio, y'a pas eu de... donc y'a eu peut être le...

Silence.

I : Après voilà moi ça va être plus dans une situation euh, moi je les ai eu plus où, notamment au départ à la maison de retraite de personnes, en fait, qui avaient des maladies chroniques et pi' qui étaient en train de passer une étape où à court, moyen terme euh le décès allait survenir ... en fait ce sont des personnes qui avaient déjà fait ce papier là et donc on en avait

rediscuté à ce moment-là euh ou à l'inverse 'fin si... je pense comme ça à une dame où y'avait eu un premier épisode et en fait elle a survécu. Et en se réveillant, 'fin en revenant elle a dit « mince je suis pas morte, le prochain coup laisser moi partir » (**H** : Aussi) donc bah ça vaut le coup qu'on en discute et qu'on se mette d'accord et que ça soit écrit, que ça soit posé avec le mari etc. ... et voilà c'était plus ces situations-là.

K : Euh...alors... euh 'fin la question c'est comment euh... (*Dans quelles circonstances ? comment...)* comment aborder avec les patients ? (*ouais, à quel moment ? Est-ce qu'il y aurait un moment donné ?*)

J'avoue que je n'ai pas beaucoup abordé la question et en fait les deux que j'ai eu là, le couple il m'a donné spontanément euh ... sans que j'en ai vraiment parlé. Alors ils m'en avaient parlé avant...moi je leur ai dit que j'étais contre l'euthanasie et que... (*rires gênés*)

(**J** : De toute façon c'est interdit hein) voilà. (**J** : Mais ils posent la question hein... *en s'adressant à l'animatrice*).

Parce que y'en a plein qui me disent « faudrait me donner ce qu'il faut hein si (**J** : Ouais.) si je suis pas bien hein ». non non moi c'est pas possible (**I** : C'est interdit.) c'est pas possible. En plus moi j'suis, 'fin, foncièrement, vraiment fondamentalement contre, donc euh... mais pour les soins palliatifs et l'accompagnement, ça oui. L'acharnement je suis contre aussi. Donc voilà. Donc ils m'ont dit « on vous donne nos directives, on sait que vous voulez pas nous tuer (*rigole*) mais voilà nous on vous donne nos directives »

Et dedans ils détaillaient un peu ? C'était ...

K : J'ai pas tout lu euh, 'fin si je l'ai lu à ce moment-là mais euh... *silence*.

C'était eux qui avaient rédigé ?

K : Non c'était le papier imprimé. (**H** : Ah oui alors...) y'a pas longtemps hein donc c'est récent. Donc y'a le nom de la personne de confiance... (**H en même temps** : Moi ma patiente qui m'a fait la lettre justement, elle a pas marqué la personne de confiance, rien du tout, elle a marqué « je refuse l'acharnement thérapeutique » donc faudrait que je revois...)

Elle a daté, elle a signé ?

H : Elle a daté et signé et elle a marqué directives anticipées... euh faut peut-être que je revois avec elle. (**I** : Ah ouais faut détailler ça davantage) oui faut qu'elle détaille aussi, hum...

K : Comme dit J, l'acharnement thérapeutique ça figure déjà dans la loi Léonetti donc euh...je vois pas (**H** : Oui oui, donc faut que je télécharge peut être l'imprimé...), l'obstination déraisonnable c'est de fait dans la loi.

I : En revanche, je trouve que c'est aussi des situations, ça va être plus pour des patients qui souhaitent justement qu'il y ait un décès à domicile, (H : Oui oui.) 'fin moi j'en ai parlé uniquement avec des patients qui souhaitaient dans la mesure du possible ne pas être hospitalisés (J : Ouais ouais.) de façon itérative ou... alors que les patients qui euh, étaient plutôt suivis en milieu hospitalier c'est absolument pas des conversations qu'on a eu ou beaucoup moins, même si on parlait de directives anticipées. Des fois on leur demande « comment vous apprivoisez la mort, 'fin qu'est ce qui se passe, qu'est ce qui est important pour vous ». 'fin je l'ai plus euh, ouais, dans des décès à domicile, maison de retraite ou domicile que sur des patients suivis plus en hospitalier ... (H : Moi je...) parce que des fois ça se fait : ils tendent une perche et puis en fait on rebondit (J acquiesce)

H : Oui dans le cadre de néoplasie, de...de néoplasie où on est vraiment au stade terminal et tout, moi c'est ça... et ces patients qui me disent « moi docteur je veux pas retourner à l'hôpital je veux rester, je veux m'endormir », ils disent pas m'endormir mais ils disent « je veux mourir chez moi ou je veux pas de »... et donc là moi j'ai pas fait non plus de directives...

J : Mais là en l'occurrence les directives anticipées elles sont pas nécessaires puisqu'il est encore en capacité d'exprimer ses... (H : Oui il est en capacité d'exprimer, et puis « je veux plus aller à l'hôpital docteur je veux mourir chez moi ») désirs. (H : Ouais puis avec les soins palliatifs et l'HAD...)

I : Mais du coup c'est des choses qu'on enregistre dans le dossier même si y'a pas une directive anticipée.

En même temps (J : Oui oui voilà c'est ça.) (K : Il a rien signé donc après c'est ...)

H : Oui mais y'avait les enfants comme témoins.

En même temps (J : Oui la directive anticipée elle est faite au cas où tu puisses plus t'exprimer.) (Observatrice : c'est ça) (K : Oui oui tout à fait.)

H : Pi moi je respecte euh... je veux pas retourner... encore dernièrement là un patient qu'avait ... comment... le docteur X (*en parlant d'un spécialiste*) lui a dit « on peut plus rien faire soit soins palliatifs soit encore une chimio mais » ... le patient et son épouse ont dit « non vous laissez ». Donc il est rentré chez lui et pi c'est moi qui est géré avec le...deux jours avec l'HAD et pi il est décédé ... donc il m'a dit « non non je veux plus retourner à l'hôpital » mais (*en faisant la moue*) malheureusement il y est allé pour 4 heures pour décéder à l'hôpital parce que son épouse me dit « je... » (J, I : Elle supportait pas...) elle supportait pas et les enfants non plus. Et lui il était conscient hein quand même, il était conscient le patient et... je lui ai dit « vous allez aller à l'hôpital bah parce que là c'est un peu difficile » et il m'a dit « oui » et il m'a dit « et après » ... et donc après son fils a dit « bah tu reviendras peut être ... » Bon bah quatre heures après il est rentré dans une chambre à l'hôpital et il est décédé. (I : hum hum) Je veux dire il avait dit, il avait formulé le souhait de pas, de pas qu'on s'acharne, qu'on refasse une

chimio, il voulait surtout pas aller, (I : Mourir.) pas mourir mais passer ses dernières heures à l'hôpital...

J : Donc ça veut dire qu'on a pas écouté ses souhaits finalement...

H : Bah quelque part je me suis dit, parce que moi je lui ai pas, je lui ai jamais prononcé le mot mourir, j'ai jamais dit « vous voulez mourir chez vous » mais j'ai dit (K : Ouais.) « Vous voulez rester chez vous » et j'ai dit « au maximum je vous garderai chez vous (J : Hum.) moi je vous garderai » mais ... sss... sa femme et ses enfants (I : C'est ça la limite...) j'étais mal... moi (K : J'ai le même cas en ce moment.) au téléphone quand j'ai eu son gastro-entérologue que je l'ai eu, qui me dit « il veut pas rester, oh c'est dommage » qu'il m'a dit au téléphone. Je lui ai dit moi j'étais prête à continuer, y'avait l'HAD en plus, les soins pall., j'avais tout (K : Ouais.) et je dis c'est la famille je peux pas aller contre la famille (K : C'est horrible ça.) (J : Bah oui des fois c'est pas facile.) j'ai eu l'impression de trahir un peu mon patient parce que en plus il m'a dit « et après » (J : Bah oui c'est ça.) et après je... fffff... il était conscient hein il me ... il était... et quatre heures après hein.

K : Il a bien dû voir ton regard je pense... (rires)

H : Oui 'fin j'ai pas vraiment répondu, c'est le fils qui a répondu derrière, « tu reviendras on verra »... quatre heures après et c'est vrai quelque part je me suis dit c'est pas ce qu'il voulait vraiment peut être lui mais bon... au maximum j'ai ..

I : Et en même temps le fait d'en avoir discuté avant ça m'est arrivé, pourtant cette dame je me souviens, le conjoint on en avait discuté plein de fois 'fin voilà, mais au moment où il a fallu acter le fait que la dame serait pas hospitalisée mais qu'on mettait les soins de confort, tout ça... le mari savait qu'on allait respecter ce que sa femme voulait, qu'elle avait pas changé d'avis etc., mais en même temps il me regardait 'fin « on change d'avis ? » 'fin voilà c'était... (souffle). Du coup ben d'en avoir discuté avant ... bah c'est plus serein aussi pour nous de prendre certaines décisions parce que sinon bah des fois on a pas le choix on est obligé de botter en touche et d'envoyer la personne à l'hôpital quoi hein.

H : En général ça se passe pas trop mal avec l'HAD et les soins palliatifs (I : Oui.)

(En même temps : I : Oui 'fin là la structure, l'HAD y'en avait pas besoin techniquement...)

moi j'en ai eu plusieurs , depuis un an ...

I : C'était l'entourage humain de cette dame, c'était faisable tel que c'était là mais je trouve que c'est plus simple voilà d'en avoir discuté avec cette dame-là. C'était très clair tous les mois elle me redisait à chaque fois que je la revoyais « c'est prêt ? » « oui oui c'est clair, c'est dit, c'est net, c'est posé » mais pour le mari aussi d'avoir entendu (H : Hum hum.)

Donc vous le voyez plus en fait soit par les patients qui tendent une perche (J : Ouais.) soit des gens qui ont un pronostic vital qui est engagé sur un plus ou moins long terme (elles acquiescent) ...

I : Une perte d'autonomie où on voit bien hein que l'évolution elle est pas favorable...

Par contre avec des sujets plutôt jeunes ... puisque c'est toute personne majeure ça, ça paraît ...

J : Si, s'ils sont marqués par un évènement familial. (**H** : ...Familial.)

I : Parce que de but en blanc après la question « êtes-vous à jour de vos vaccins ? avez-vous fait vos directives anticipées ? » 'fin moi je me sens pas de la poser comme ça.

K : Non moi non plus.

H : Mais c'est vrai que, je pense que si l'affiche là, si on trouvait cette affiche moi je ...

J : Certaines personnes disent « tiens j'ai vu votre affiche ! »

I : Ça c'est un bon point d'appel. (**H en même temps** : Je pense que ça peut...)

J : Mais finalement très peu.

I : Ouais mais bon est ce qu'il y en a eu quelques-uns quand même ? (**J** : Oui !)

K : L'affiche ça peut être effectivement euh... (**H** : Oui ça peut, « ah on a vu votre affiche. »)

I : Moi j'ai une affiche avec les vaccins là ils me disent « ah mais au fait votre affiche là j'ai vu que je suis en retard » (**K** : Moi aussi. *Rires*) donc effectivement faudrait peut-être mettre une affiche et puis pouvoir en parler. 'fin parce que de but en blanc comme ça c'est difficile. Surtout que c'est morbide quand même (**H** : C'est quand même un peu...)

H : Quelqu'un de trente ans allez lui dire... là j'ai une patiente de 36 ans qu'a un cancer, pffff, je me vois mal lui dire... (**K** : C'est un peu délicat en fait.)

I : Si moi ils me tendent pas la perche je leur en parle pas quoi.

J : Oui mais quand ils sont en bonne santé c'est là aussi où c'est intéressant de le faire quoi.

I : Oui mais là...

H : Oui mais elle a 36 ans ... oui c'est pareil. Ah bah oui par exemple pour le don d'organes ils vont faire, ils me disent...

J : Et bah là tu peux amorcer.

H : C'est ça, parce qu'ils parlent facilement du don d'organes les... (**I** : Oui, plus.)

K : C'est vrai que certains posent des questions.

I, J : Oui oui...

H : C'est vrai que ça serait déjà le biais de dire « ah bah voilà vous parlez de ça mais y'a aussi les directives anticipées (I : La personne de confiance ça va avec.) ... la personne de confiance

Et comment vous percevez le ressenti d'un ... du patient si vous l'abordiez ? Vous pensez que ... qu'il va ressentir quoi en fait si vous abordez ce sujet-là avec lui ?

I : Bah des fois ça tombe un peu... j'ai peur que ça les choque quoi.

H : Un cheveu sur la soupe.

I : Ouais ouais.

K : Ouais c'est ça.

I : C'est un peu...

H : C'est pour ça aborder comme ça en di... en fin de consult' ou ... « je veux vous parler de... »

J : C'est quand même très sérieux comme ... enfin...

K : Oui.

I : Et pi' c'est un peu comme si on leur portait la poisse. 'fin moi j'aurai l'impression de dire « bon bah maintenant que je vous en ai signé voilà votre certificat comme quoi vous êtes en bonne santé alors si un jour y'a un accident », 'fin je ... ouais je me sentirais pas confortable.

J : Est-ce que vous avez pensé à votre fin de vie ? (I en même temps : A votre mort ?)

I, J, K : Rires communs.

H : Parce que là, dans ce qu'ils disent, on devrait systématiquement pour chaque patient...

Informé sur le dispositif.

K : Ouais

H : Comme on informe sur les vaccinations

J : Voilà sur les mammo, sur les...

H : Sur les cancers du ... oui

J : Rires.

H : Donc il faudrait... mais là il faudrait même informer une plus large population parce que...

I : Bah tout patient majeur...

J : Voilà.

H : Tout patient majeur, donc ça fait euh... beaucoup !

I : Bah oui.

H,I,J,K *rient.*

Silence.

H : Donc euh oui c'est ...

I : Ou est-ce que voilà, je pense que le principe de mettre une affiche (**H** : Ouais.) quitte à mettre des petits flyers. Parce que eux aussi, on voit que quand y'a des petits flyers, les flyers disparaissent hein.

H : Oui oui.

I : Donc euh l'information circule.

H : Donc faut remonter ça vis-à-vis de... *rires*. Et c'est vrai que depuis, bah oui, que depuis que la loi est sortie on a pas encore eu ça... ça va peut être arrivé. Parce qu'on reçoit des fois des ... (*Animatrice : peut-être*) oui l'HAS on reçoit des trucs euh...

J : La campagne d'information était prévue à la fin de cette année.

I : D'accord

H : À la télé ?

J : Une campagne d'information des professionnels...

H : Parce que là ils ont le temps pour les génériques de faire une belle pub.

K : Ah ouais !

H : C'est honteux *rires*.

I : Je l'ai pas vu moi.

H : Ah bah si moi je l'ai vu.

K : Le fric dépensé (*rires*).

H : Le fric dépensé et là ils nous ont donné, distribué aussi ...

I coupe la parole : Ah oui ça je les ai vu les papiers ...

H : Alors là euh...

En tout cas il y a pas de date de fixée, ça devait être là mais est-ce que ça va être fait ou pas ?

I : Là aussi où je pense par rapport à aborder le sujet euh y'a aussi au sein des établissements, des maisons de retraite où on peut intervenir où c'est pas systématique non plus et euh c'est compliqué quand on se retrouve... moi ça m'est arrivé un matin de venir pour des patients que je suis moi et d'être interpellée pour un autre monsieur qu'allait pas bien et puis il était neuf heures moins le quart donc euh je vais pas dire « bah non vous appelez le Samu vous vous débrouillez », sauf que ce monsieur il fallait prendre une décision et on avait pas de directives dans le dossier, y'avait rien. Donc bon après on s'occupe mais je trouve que c'est dommage parce que finalement le dossier serait rempli, on serait aussi..., où quand on est de garde, ça serait plus posé dans certaines situations d'avoir au moins un peu le contexte parce que c'est compliqué en quinze minutes d'embrasser l'ensemble de la situation, en dehors du cas d'urgence.

K : Je pense que dans les maisons de retraite faudrait que ça soit systématique.

H : Oui à l'entrée !

I : Avec le dossier d'admission euh...

H : Et en plus avec la personne de Alors dans les maisons de retraite actuellement, moi j'y vais aussi, euh ils sont tous plus ou moins déments hein...

K : Ouais donc là...

J : Ils peuvent pas prendre de décision.

H : Ils peuvent pas prendre de décision donc faut voir ça aussi

Alors j'ai oublié de vous préciser, chez les gens sous tutelle (H : Ouais.), ils ont le droit d'écrire leurs directives anticipées sous accord soit du conseil de famille soit du juge des tutelles

H : Oui mais alors ils sont pas tous sous tutelle. (**I** : Non.) Moi mes patients qui rentrent en maison de retraite ...

I : Non mais c'est des petits jeunes, 'fin, une fois qu'ils sont un peu déments euh quelle est la validité des directives anticipées ?

H : Hum.

C'est toute la question !

I : Alors que si c'est fait à l'admission, y'en a quand même un certain nombre qui au départ sont pas déments (**H** : Un peu moins oui.) (**K** : Rires.), pas trop 'fin je veux dire (**H** : Oui. *en riant*) Y'en a qui sont pas du tout d'ailleurs mais...

H : Mais y'en a plus beaucoup. Où je vais là ... (*rires*) (**K** : *Rires*) ouf je trouve que... à C. y'en a pas beaucoup, dans ma patientèle déjà y'en a pas beaucoup...

Et du coup vous verriez ça en systématique par contre pour les maisons de retraite ?

I : Moi je pense qu'avec le dossier d'admission... (**K** : ça serait pas mal ... parce que c'est quand même difficile) ça serait plus confortable.

L'information que ça existe ?

H : Ça existe en dossier.

J : Le souci c'est qu'une information brute ça suppose presque une consultation des directives anticipées si on veut vraiment que les gens les rédigent euh... Moi je leur demande de faire un premier jet et puis après je les vois en consultation et je leur dis « là vous en avez pas parlé bah l'alimentation, l'hydratation, tous ces trucs-là », sauf que ça ils y pensent pas : eux il veulent pas avoir mal et qu'on les prolonge pas.

H : Ouais.

J : De base c'est ce qu'ils font après euh..

I : Après les nuances ...

J : Être intubé, un tuyau pour manger... ils y ont pas pensé. Que ça soit dans un dossier administratif c'est bien mais il faut quelqu'un qui soit prêt à les encadrer pour rédiger les directives anticipées ... sinon euh...

H : Bah de toute façon maintenant y'a un médecin (**I** : Un médecin coordinateur.) un médecin coordinateur hein. A la limite dans la maison de retraite y'a tout...

K : C'est son rôle !

J : C'est dans ses attributions oui.

H : Dans ses attributions, et ça éviterait effectivement...parce que des fois on est confronté en maison de retraite à « bah non on le garde pas faut les hospitaliser » ...

I : Bah c'est ça.

H : Hum hum.

Silence.

I : C'est vrai !

H : Même avec une perf' sous cut' des fois ... bon maintenant un peu moins mais quand même... il fut un temps où ils voulaient même pas les garder. Parce que la nuit, « parce que vous comprenez docteur la nuit avec une perf' sous cut. » (**K** : Y'a personne) y'a une aide-

soignante bah quand même... c'est pas euh ... à domicile on met des perf sous cut. y'a pas d'aide-soignante hein (I : Hum.) y'a le conjoint ou la conjointe donc euh ... donc c'est vrai qu'en maison de retraite ça serait bien ça (I : Hum.) que ça soit abordé.

I : Parce que avec nos patients on peut avoir une idée mais pas toujours et pi' quand c'est quelqu'un d'autre euh...

J : Hum.

K : Ouais c'est vrai.

Silence.

Et sur leur ressenti ? Si on l'aborde comme ça à l'entrée de la maison de retraite ? Est-ce que ça sera ...

I : Ils sont lucides hein, (H : Oui) quand ils arrivent à la maison de retraite c'est qu'en général ça commence à être compliqué à la maison. (H : Ils le savent.) 'fin je trouve qu'ils rentrent plus dépendants et âgés aussi.

H : Ils disent souvent c'est mon avant-dernier ... « c'est ma dernière maison » hein.

I : « Quand je partirai ça sera les pieds devant » ou...

H : Oui voilà.

J : C'est peut-être la population la moins difficile à aborder sous cet angle-là.

K : C'est pour ça qu'à un moment donné on peut le proposer systématiquement.

I : Et puis c'est une génération qui a connu plus la mort aussi, les décès à domicile, ceux qui sont en maison de retraite maintenant.

H : Oui ils ont...

I : Ils ont un autre vécu je trouve aussi de la mort, (H : Oui.) ils vont en parler plus librement

H : Oui ils ont leur parler, ils ont eu leurs parents à la maison ... ils ont gardé leurs parents décédés à la maison.

Silence.

Et du coup quelles informations, pas qu'en maison de retraite, vous pensez devoir donner au patient sur les directives anticipées ? Si vous devez les informer qu'est-ce que vous pensez qu'il faut dire ou quelles questions ils vont poser ?

Silence.

I : Je pense que je serai plus à l'aise avec un papier.

J : Y'a un support.

I : Avec un support et avoir toujours le même support pour être sûre que le message délivré soit toujours le même, que les mots employés sont les bons et pi qu'ils puissent les relire parce que... juste en discuter sur quinze minutes et comprendre tout l'ensemble de ce que ça implique ça me semble un peu délicat. C'est ce que tu disais (*en s'adressant à J*) faire un premier jet, y revenir ...

H : Parce que le support, moi je l'ai pas téléchargé sur internet (**J** : Ouais mais y'en a un.), y'a tout de mis ? Y'a euh...

Y'a deux versions : une version pour les professionnels de santé, assez détaillé où on peut même avoir l'accès à toute l'étude de l'HAS, ce qui a amené à ce formulaire, puis une partie un peu plus « notice » pour les patients en fait. Dire qu'est-ce que la personne de confiance par exemple, qu'est-ce que les directives anticipées. Après y'a le formulaire.

J : Qui est assez détaillé hein.

I : Ouais.

H : Ouais donc à la limite on télécharge, on le sort, on l'imprime et puis ... ça peut servir de base.

J : Tu peux même dire à ton patient euh, pas en maison de retraite, mais ceux qui sont un peu plus jeunes (**H** : D'aller sur internet) d'aller sur le site.

I : Oui du coup on peut donner l'adresse en salle d'attente. (**J** : Oui oui.)

H : Effectivement faudrait qu'on ait ça en salle d'attente euh... (**I en même temps** : Avec l'adresse, beaucoup prendrait ça en photo et regarderait ça tranquille.)

H : Alors peut être qu'on va la recevoir, on va recevoir une affiche, un truc... parce que de le mettre de nous-même ... euh je sais pas si ... (**I** : Ah si.. ouais ?) mettre une petite phrase un petit ... (*rires gênés*).

K : Je me vois pas non plus.

I : Ah ouais ?!

H : Depuis ... depuis août 2016 euh...

K : Ah bah les directives anticipées c'est bien avant hein.

H : Oui.

I : Oui mais avec la nouvelle mouture euh...

H : Oui la nouvelle loi là, qu'est le nouveau décret.

K : Qu'est ce qui a changé du coup en 2016 ?

I : Je sais pas, on met bien le dépistage du cancer du sein, on met bien euh...

Y'a plus de durée de validité. (K : Ah c'est ça.) Y'a plus de durée de validité, y'a deux formulaires : une personne saine entre guillemet et un personne...

K : Avant y'avait qu'un formulaire ?

Y'avait qu'un formulaire, qui était pas officiel.

J : Non tu peux toujours la faire sur papier libre de toute façon.

On peut toujours faire sur papier libre aussi.

Observatrice : c'est intéressant, pourquoi si y'a une affiche qu'est donnée par euh...

H : Ça fera plus ... (**I** : Officiel.) , plus officiel et plus ... (*réfléchis*), je sais pas

I : Plus marketing, ça fera plus...

J : Et puis y'aura des couleurs.

H : Et puis si ça passe à la télé.

Observatrice : c'est pour les patients ou c'est pour vous ?

H : Non c'est pour les patients.

J : Là c'est pour le médecin...

H : Ils vont dire pourquoi elle veut nous faire mourir là.

Rires communs.

Observatrice : Alors que si c'était une affiche officielle ça...

H : Ça sera mieux !

K : Moi je pense que ça passerait mieux aussi.

H : Oui ça passera mieux.

Observatrice : Auprès de qui ? de vous ou auprès des patients ?

H : Bah des patients.

K : Des patients.

H : Et puis nous aussi on se sentira ... parce qu'ils vont nous dire « pourquoi vous nous avez mis ça ? »

K : Parce que moi j'ai vachement de petits mots partout mais c'est des trucs euh pas sérieux, 'fin pas sérieux...

I : Ludique.

K : Non moi c'est du genre « merci de ne pas piquer les épingles »

I : Ah bon ?

J : Ah d'accord (*rires*).

K : Donc je me vois pas mettre euh un petit mot comme ça quoi.

I : Ah oui alors que moi j'en ai pas beaucoup et puis je m'amuse à changer les affiches de place, une fois de temps en temps, parce que sinon ils les regardent plus hein , c'est le décor de la salle d'attente (**J** : Oui tout à fait.) donc octobre rose je vais remettre ça au milieu quand ils arrivent ; je m'amuse comme ça ce qui fait que ça me dérangerait pas tant que ça de temps en temps de mettre juste une affiche comme c'est assez neutre dans l'affichage et que je fais tours où quand y'a eu les vaccins j'avais sorti un truc euh...

H : Mais encore quand c'est particulier, quand c'est pas une affiche ça attire plus l'œil. Parce que là j'ai mis une photocopie du journal ou y a l'article avec les soins de support en homéopathie là, avec le témoignage d'une patiente et puis le témoignage d'un radiothérapeute et là ils se lèvent, ils vont lire (**I** : Ouais ouais.) l'article de journal, qu'est pas, c'est pas une affiche c'est une photocopie.

I : C'est ça donc ils se disent c'est plus personnel.

H : Oui c'est plus personnel, finalement ils vont peut-être plus aller regarder et après ils m'en reparlent même.

J : Hum hum.

Du coup s'ils voient l'affiche et qu'ils vous en reparlent qu'est-ce que vous vous allez leur dire ?

K : Bah déjà je vais chercher avant moi.

H : Bah je vais leur dire « bon bah c'est bien vous voulez qu'on en parle ? » ou « Vous y avez déjà songé ? » bah je vais leur dire « Oui ça serait peut-être bien qu'on le fasse et pi qu'on le mette dans votre dossier parce qu'on sait jamais si » ... Je pense que là oui je vais pas leur dire « oui réfléchissez » je vais leur dire... je vais sauter sur l'occasion.

Mais sur le dispositif en soi vous pensez qu'il faut donner quoi comme information ? Qu'est-ce qu'ils vous semblent important de dire sur ça ?

H : Vous avez le droit, vous avez le droit de dire ce que vous voulez pour euh pour votre fin de vie euh il existe euh des directives anticipées il faut... parlez-en à votre médecin. Il est là pour ça je pense je pense que voilà faut faut Parce que on en a entendu parler effectivement, moi ma patiente je pense que c'est avec l'histoire de Reims là de ...

J : De Vincent Lambert.

H : De Vincent Lambert, elle m'a fait ce papier là et je pense que c'est à ce moment-là et je pense que c'est à cette date-là... et puis avec sa récurrence de cancer ... et donc là ils en ont parlé un peu... mais là depuis moi c'est vrai que personne m'en parle, personne me... où on va me dire ah bah si je veux pas d'acharnement thérapeutique, bah j'ai un cancer vous savez mais bon faudra pas faudra pas s'acharner hein.

J : Mais dans ce cas-là tu leur dis vous avez le droit de refuser.

H : Oui bah je leur dis, bah ils le savent de toute façon y'en a qui refusent hein.

J : Bah oui.

H : Y'en a une, une patiente ce matin qu'a un cancer du sein, elle m'a dit qu'elle savait pas si elle allait accepter la chimio euh... Avoir un port-a-cath. Donc voilà elle veut... *Silence.*

Bon je lui dis « on va voir on en est pas là » , parce qu'on sait pas elle en aura peut-être pas mais bon. Donc euh ... mais c'est vrai que cette dame là je pense que je vais pouvoir lui... je vais lui dire bah je vais peut-être profiter de l'occasion de parler de ça des directives anticipées et pi voilà. Surtout qu'elle a une situation personnelle avec un mari qu'est particulier et tout je pense il faut que oui, elle pense à et tout donc euh...

Silence.

K : Moi les patients qui ont amené leurs directives c'est sur un papier imprimé exprès. Donc du coup je sais pas si c'est quelque chose d'officiel.

C'est peut-être une association. Y'a plusieurs associations qui font ... qu'ont fait leur formulaire quand y'en avait pas d'officiel et la sécurité sociale aussi...

K : Je me souviens, ils ont rempli la personne de confiance, ça je m'en souviens, ils ont mis leur médecin traitant, *silence.*

Observatrice : à la limite peu importe si c'est officiel ou non si c'est daté et signé. (J : Oui.)

J : Identifiable il faut aussi nom, prénom, date de naissance.

H : C'est ce qu'elle a marqué ma patiente à la main sur un papier ouais.

Silence.

J : Puisqu'on peut le faire sur papier libre en soi, à la limite on s'en fiche.

I : Parfois ce qui peut être intéressant c'est que ça m'arrive de temps en temps de mettre euh des petits livres en salle d'attente avec les magazines au lieu d'un flyer et des fois quand ils attendent un petit peu, sur des sujets plus précis. Bah en fait il m'en parle en me disant au fait je l'ai lu votre bouquin j'ai regardé j'ai feuilleté un chapitre donc des fois ça peut être intéressant de trouver un livre, 'fin quelque chose qui explique, pas un livre de 300 pages ; parce que certains vont plutôt se plonger dedans, vont regarder le titre, vont aller chercher, vont en parler.

J : Après t'en as combien qui lisent et combien t'en as qui lisent pas aussi.

I : Oui mais juste un en plus ... je vois plus ça comme un point d'appel supplémentaire en fait, juste pour toucher différente personne euh...

K : Sauf qu'on a pleins de trucs.

I : Bah c'est obligé de cibler.

J : Après oui tu les...

H : Les médias faudrait ... si les médias en parlent alors là.

I : Ah bah on va en entendre parler aussi c'est sûr.

H : On va en entendre parler, donc je pense qu'il faut que les médias là ils en... ils en ont pas trop parlé hein ?

I : Parce que le dépistage colorectal quand le test a changé, ils en avaient quasiment tous entendu parler que le test avait changé.

J : Oui mais parce qu'ils étaient contents y'avait plus qu'une fois !

H : Au lieu de trois, bah je les comprends pour le coup !

Rires communs.

I : Ils en avaient parlé donc oui je sais, c'est plus simple de rebondir quand y'a déjà eu un petit peu une accroche.

H : Les pauvres je les comprends hein.

Silence.

I : Ou un petit truc YOUTUBE, 'fin je pense que si on veut aussi sensibiliser les plus, on va dire les populations plus jeunes (**H** : Ah bah oui.) faut qu'y est des petites accroches YouTube faut

que y ait des trucs rigolos, et ça c'est des supports qu'il faut qu'on arrive à trouver et à indiquer...

H : Puis parce que les papis mamies ils vont pas souvent sur YouTube *rires*.

I : Mais voilà, 'fin ...

J : Les jeunes !

I : 'fin voilà à partir de 20 ans ils vont pas lire le bouquin en salle d'attente ça va les barber.

Alors que je suis sûre qu'il y a des petits trucs sympas qui doivent exister probablement.

Silence.

J : Comment ? 'fin pas sur la fin de vie ?

I : Ouais mais y'a plein de...

H : Mais vous vous en parler entre vous ?

I : C'est un enjeu.

H : vous y avez pensez-vous à vos directives anticipées ? (*En s'adressant à l'observatrice et à l'animatrice.*)

Personnellement ?

H : Oui.

Euh bah du coup le fait de faire la thèse on est obligé de se poser des questions. Après euh personnellement c'est difficile à les écrire.

I : Bah bien sûr !

H : Oui.

Silence.

H : Oui on arrive pas...

C'est pour ça il faut informer et y'a un temps de réflexion.

H : De réflexion.

K : Hum.

J : Oui tout à fait.

I : Et puis quand on est dans un processus où on apprend qu'on a une maladie qui est relativement grave où on sait qu'il y a des soins, où on sait qu'il y a un suivi, y'a vraiment des

personnalités différentes : donc y'a des personnalités qui vont faire en sorte : mon programme c'est ça ça ça ça une fois que je l'ai fait après je réfléchis alors qu'on va en voir d'autres qui dès le départ ils vont anticiper si éventuellement dans 3 mois ça va pas qu'est ce qu'on fait.

Donc y'a ça aussi c'est qu'on est obligé de gérer en fonction des personnalités des patients y'en a qui vont être très très prévoyants et d'autre c'est pas le moment de leur en parler (H hum hum) ils sont à demain après demain, après ça me paraît très très loin donc euh parler des directives à ces patients là c'est parfois compliqué et parfois indélicat parce que Qu'est-ce que on veut les projeter, dans 3 mois si ça marche pas la chimio, ils en sont pas là eux. Ils en sont demain j'ai ma première séance de rayons

H : Ouais et puis c'est plutôt négatif.

Silence.

H : Ils vivent le jour présent au maximum et pi ils veulent pas se projeter ils vivent...

I (*coupe la parole*) : Alors qu'y'en a d'autres qui à l'inverse qui vont vraiment s'organiser 'fin qui voilà vont expliquer... (**H** : On verra bien ...)

K : Effectivement on voit bien les personnalités. Moi je vois les deux-là c'est des gens... arhh

I : C'est organisé.

K : C'est organisé ouais.

H : Hum.

J : Je pense qu'il faut essayer de les sensibiliser que ça peut aider quand eux ils peuvent plus s'exprimer.

I : Oui c'est ça.

J : C'est là où ça...

K : Oui tout à fait.

J : « Oui mais si vous pouvez plus parler si vous pouvez plus dire pour que ça... » (**I** : Que ça donne du poids à leur parole.) oui oui (**I** : Qui est possible maintenant.) qui est peut être compliqué à voir.

H : Alors qu'ils le font, oui, pour le don d'organes ils le font ça, ils en parlent. Y'en a plein qui l'ont fait.

I : Ouais on en entend pas parler tant que ça...(*dubitative*)

H : Bah-moi si, y'en a encore un (**I** : J'en sais rien moi mes patients si ils sont ...) y'en a un la semaine dernière qui m'a dit (**I** : Si ils refusent ou pas je sais pas) « si il m'arrive quelque chose, euh pour le don d'organes, donc si il m'arrive quelque chose je veux qu'on ... (*inspire*), je veux qu'on donne mes organes.

Mais c'est pas vous qui aviez apporté l'information par contre ?

H : Non non c'est pas moi. Alors c'est vrai que pendant un moment j'avais des petits trucs dans la salle d'attente aussi.

K : J'en ai encore moi.

I : Mais est ce que nous en tant que professionnels de santé, est ce que nous on serait à l'aise pour rédiger nos directives ?

K : Bah c'est super compliqué hein.

J : C'est très compliqué. Moi je les ai pas faites parce que tu dis ou est-ce que ...

I : Bah voilà c'est compliqué aussi.

Silence.

Justement quel est votre ressenti quand un patient justement apporte des directives anticipées ou vous en parle spontanément ?

J : Moi je trouve ça très bien.

H : Moi aussi, moi ça m'a pas du tout choqué que ma patiente elle...

I : Et puis ça facilite presque le travail, puisque on sait ce qu'ils veulent.

J : Ouais alors moi je me questionne sur si un jour ils sont hospitalisés, moi j'ai leurs directives anticipées qui va relayer ? Est-ce que finalement à l'hôpital euh la famille aura l'idée dans le drame qui se joue, de dire ou y'avait des directives anticipées ...

Justement c'est une des questions, sur comment on assure la disponibilité des directives anticipées ? Vous avez une idée vous sur comment on pourrait faire ?

J : Faudrait que tous les services demandent spontanément, que ça vienne du service de dire les directives anticipées elles sont où ? y'en a ? elles sont où ? où on les consulte ?

K : Mais en fait la personne de confiance elle a pas un double ?

Elle peut si le patient lui fournit.

J : Tu es pas obligé d'avoir une personne de confiance.

I : En plus !

K : Ah oui parce que moi eux ils avaient une personne de confiance.

En général ça va... on essaie de faire que ça soit de pair ... 'fin si on informe que les directives anticipées, vu le formulaire qui existe, si on s'appuie dessus on est pas obligé, on peut faire sur papier libre hein, mais s'appuyer sur la personne de confiance aussi.

I : L'hôpital nous appelle rarement pour euh...

Dans ce cas-là dire au patient qu'il dise à sa personne de confiance qu'il a des directives anticipées.

H : Ils nous appellent pas du tout

I : Quand ils nous appellent ils nous refilent la merde.

H : Oui les services ils nous appellent rarement... pour un patient qui va pas bien

I : par contre à la maison de retraite, quand j'en ai eu des directives anticipées, j'avais fait la copie dans le dossier pour que l'original, 'fin pour que y'en ai un dans le dossier qui reste à la maison de retraite et que ça soit pas moi qui l'emporte chez pas ou, pi en disant à la dame vous faites une copie et elle en avait une dans sa table de chevet , de toute façon c'était une dame très organisée donc tout était regroupé c'était au cas où y'ait un souci c'est là. 'fin voilà.

J : Hum hum.

I : 'fin effectivement...

J : Oui mais quand ils sont chez eux ?

I : Quand ils sont chez eux, si y a pas un proche qui gère ça, l'aidant, c'est compliqué. Ou alors faut que nous...

J : Faut qu'il ait l'esprit suffisamment clair.

I : Ou faut que nous on soit au courant.

J : Un accident de la route, et le conjoint peut pas.

H : Bah oui

I : C'est pas ce à quoi tu penses en premier lieu...

Silence.

Mais par exemple si la dame elle disait « je veux rester à la maison de retraite » (I : ouais.), comment vous...

H : Je veux mourir à la maison de retraite c'est ça.

I : Ouais.

Par exemple je veux rester, mes souhaits c'est de rester à la maison.

J : Oui.

Euh là les directives anticipées sont dans un dossier qui part avec elle, si elle part ...

J : Si elle va à l'hôpital ?

Par exemple l'infirmière appelle le Samu en disant ...

I : Bah en fait non y'a un dossier qui reste au sein de la maison de retraite donc si y'a besoin ils peuvent imprimer des éléments du dossier médical mais c'est vrai que les directives anticipées sont dans le dossier papier mais là voilà il suffit de faire une photocopie et de le mettre avec comme elles mettent la carte vitale, les médicaments.

H : Ils peuvent scanner et imprimer.

I : Ils peuvent scanner ou photocopier.

Oui mais ça veut dire qu'il y a quelqu'un qui va venir emmener cette dame à l'hôpital, là ils vont lire « ah bah elle voulait pas venir »

H : rires.

I : Nan mais là c'est différent.

C'est ça en fait c'est comment assurer cette mise en disponibilité ?

I : Bah après je pense que c'est nous en en discutant justement, c'est ce qu'on disait tout à l'heure en en discutant avec eux : est-ce que le désir je veux pas aller à l'hôpital qu'est-ce que ça renvoie derrière en fait. Est-ce que c'est parce qu'ils pensent qu'il y aura des soins invasifs dont ils ne veulent pas, est ce que c'est un mauvais souvenir ? Donc en travaillant le pourquoi pas l'hôpital ça permet souvent d'affiner. Et si c'est le pas l'hôpital parce que j'ai pas envie d'une sonde nasogastrique parce que j'ai pas envie d'être perfusé parce que je veux pas aller en réanimation souvent c'est des patients si on peut soit si vraiment on a pas le choix pour des tas de raisons ils peuvent aller en milieu hospitalier mais on prévient l'équipe et c'est des soins de confort qui sont mis en place ça arrive aussi. (H : Oui oui.)

Mais souvent le pas l'hôpital voilà ou pas d'acharnement ça veut dire quoi derrière ? Et c'est là où c'est important d'en discuter avec eux, de savoir qu'est ce qui leur fait peur, quelles ont été les mauvaises expériences dans l'entourage donc ça si c'est clarifié même si l'hôpital ils disent on voulait pas l'hôpital 'fin au fond c'est pas ça les directives anticipées je pense. C'est plus euh c'est un petit peu plus précis mais on peut pas faire toutes les difficultés.

J : Ça en fait partie.

I : Oui.

Silence.

I : Et puis il y a discuter avec la famille et le patient qu'il y aura peut-être une situation où on aura pas le choix parce que l'entourage finalement pour des tas d'entretiens ne peut pas assumer le décès (H : Le décès ouais.) à domicile ça ça arrive aussi (H : Ça se comprend.) (K : hum.)

I : Ça se comprend et ça se respecte aussi mais on est obligé de s'adapter.

J : Après on peut appeler le Samu aussi hein quand on a des situations de fin de vie.

I : Ouais.

J : Pour leur dire on prévoit ça ça ça.

H : Oui mais faut pas..., oui.

I : Et puis y'avait des feuilles, l'unité mobile de soins palliatifs ils m'avaient envoyé, là cet été des documents, c'était avant de partir en congés, j'avais une dame qui était un peu ...

(J : Entre deux...) Voilà. Et on avait discuté avec la dame et avec l'équipe et on avait fait un petit peu une fiche ce qui permettait de faire une liaison si jamais la nuit ou le we quelqu'un était appelé, le dossier médical était rempli et détaillé mais ça permet aussi de faire des transmissions. C'tait pas des directives anticipées en tant que telles mais c'était un point de situation d'un instant T.

H : Moi j'avais eu ça aussi avec une sclérose latérale amyotrophique et donc y'avait chez la dame un classeur avec « en cas de ... faut faire ça ça, (I : Hum.) appeler le Samu » et puis le Samu ils étaient au courant aussi. Ils ne devaient pas réanimer ils devaient pas... simplement l'aider à s'endormir. (I : A l'accompagner.) On avait mis un protocole en place. C'était pas très réjouissant parce que il fallait se dire bon à un moment qu'est-ce qu'on fait parce que à chaque fois ça allait mieux. Ça m'est arrivé plusieurs nuits d'y aller et... bah ça passait ça allait mieux mais vraiment y'avait un classeur et tout ... il y avait pas de directives anticipées mais c'était voilà un protocole (J : une prescription anticipée) oui mais qu'était ... La famille était au courant, le Samu aussi savait qu'il viendrait mais qu'il n'intuberait pas.

J : Voilà.

I : Mais effectivement si c'est dit avant c'est plus simple pour tout le monde.

K : Bah bien sûr.

Silence.

I : Mais voilà après c'est pas sur la carte vitale. Si le patient peut plus nous dire et que l'entourage ne nous le dit pas bah...

H : Bah peut être qu'il faudrait arriver à le mettre sur la carte vitale ce genre de chose ... mais encore faut-il avoir des logiciels pour lire ... parce que déjà... non mais c'est ça le projet aussi c'est de mettre tout sur la carte vitale, mettre le dossier du..., mettre les informations.

Silence.

H : Mais ça ça paraît...

J : Déjà que la puce elle a déjà du mal à marcher par moment...

K : Ils avaient déjà essayé et c'est tombé à l'eau.

H : Le DMP.

I : Le DMP.

H : Mais y'en a qui ont réussi.

K : C'est toujours de mise ?

I : Oui.

H : A la Polyclinique ils arrivent à les lire non ? *Silence.* Parce que la population me dit que la polyclinique ils ont enregistré mon...

K : Oui oui mais ils ont des secrétaires pour mettre les dossiers...

I : Oui.

J : Des actes...

J,K,I : *Rires.*

Qu'est-ce que vous verriez comme thématiques à mettre absolument dans les directives anticipées ? Qu'est-ce qui faudrait qu'il y ait absolument dedans selon vous ? Ou qui devrait être abordé au moins ?

Long silence

Observatrice : Qu'est-ce qui vous serait utile ?

H : Qu'est-ce qui apparaît dans cet imprimé ? À la limite un imprimé plus ...

Observatrice : Qu'est-ce que vous voulez retrouver dans les directives anticipées ?

H : Bah savoir effectivement, est ce qu'ils euh... l'hydratation, est ce qu'ils veulent être hydratés ? Est ce qu'ils veulent avoir des antalgiques puissants ? Est-ce...

K coupe la parole : Bah les antalgiques puissants ça fait partie de la loi Léonetti hein.

H : Oui, est ce qu'ils veulent surtout les perfusions, parce que même avec les soins palliatifs des fois on met pas la perfusion sous cutanée.

J : Non parce que c'est source d'inconfort parfois.

H : D'inconfort parce qu'ils s'encombrent donc on les hydrate pas euh...

Donc sur les soins ?

H : Sur les soins ouais.

I : Moi je dirais ça dépend entre les chroniques ; 'fin je trouve que j'attends pas les mêmes choses des directives anticipées d'un jeune de 20 ans qui a aucun souci, et puis admettons on tombe sur un AVP brutal, je pense qu'on les rédige pas de la même façon à 20 ans (**K** : Bien sûr que non.) que... un AVP bah voilà si je suis inconscient si faut m'intuber, si je vais être tétraplégique vous me réanimez pas ... voilà ça c'est que je t'attendrais mais par contre des patients chroniques (**H** : Hum.) ça va être plus dans le détails des soins de confort, de la sonde nasogastrique, de la perfusion, des soins d'escarres (**H** : Hum.), euh.. de l'oxygène...

K : Donc ça veut dire qu'il faut faire plusieurs directives anticipées dans sa vie.

I : Bah oui à 20 ans tu auras pas les mêmes...

J en même temps que I : Tu peux les refaire, les modifier.

I : Ouais.

K : Parce que là on peut pas.

I : En fonction de ton vécu...

J : Voilà.

I : En fonction des accidents de la vie que tu vas rencontrer.

K : C'est ça.

J : La vision elle évolue aussi.

I : Y'a des choses qui vont te marquer.

H : Oui oui, un AVP on peut pas savoir si il va être tétraplégique ou pas.

I : Non mais je schématise un petit peu...

H : Oui oui de dire voilà si ...

Silence.

J : Bah dans les situations d'urgence ils réaniment de toute façon, c'est après qu'ils réfléchissent...

H : Oui c'est après.

I : C'est une fois que c'est stabilisé (**J :** C'est là où ça intervient.) c'est est ce que voilà on me laisse branché, est ce que je suis sous assistance respiratoire , est ce que voilà , je pense que c'est tout ça où on peut essayer de répondre.

Silence.

Mais je pense aussi que c'est de la responsabilité d'alors, soit du médecin du service soit du médecin qui suit le patient pour sa pathologie chronique ou du médecin traitant effectivement de voir quand une situation se dégrade, de mettre en place ... Parce que moi j'ai eu le cas dans ma famille au printemps dernier y'avait pas de directives anticipées donc ça a été au petit bonheur la chance et chacun a fait comme il croyait être bon de faire, bah voilà bah le membre de ma famille il a souffert pendant 6 semaines, il est mort à l'hôpital c'était pas son souhait. Bah ça fait suer parce que c'était pas le projet alors ça a jamais été posé par écrit et ça a jamais été discuté parce que pour des tas de raisons euh voilà et c'est dommage.

K : C'est un peu tabou.

H : Oui c'est tabou hein.

I : C'est tabou alors que c'était une personne qui avait les capacités intellectuelles dans discuter avant et que moi je pensais que c'était fait.

J : Hum hum.

I : Parce que on en parlait pleins de fois ... ça n'a jamais été posé formalisé et y'a eu de l'acharnement. *Silence.*

Bah c'est...fin je trouve ça difficile pour l'entourage qui du coup était plus mené par l'équipe médicale comme pour l'équipe médicale qui a cru bien faire au départ sauf que ça a fait un mois de réa, avec euh des complications pas possible, et donc c'est là où je pense effectivement il faut absolument qu'on puisse mettre ces patients là sur ce circuit-là. Parce que c'est quelque part aussi les mettre en danger nos patients que de pas écouter ce dont ils voudraient avoir envie ou pas. Et ça donnerait je pense un petit peu de pouvoir aux familles pour dire à certaines équipes médicales stop ! (**J :** hum hum) ça suffit.

J : Après la difficulté avec les familles c'est qu'elles ont aussi un ressenti. Comme ton patient qui voulait mourir chez lui la famille était d'accord et puis quand l'agonie arrive où y'a des choses insupportables (**I :** Hum hum.) et puis...

I coupe la parole : Oui mais ça veut dire qu'il y a déjà eu tout le cheminement avant qui a été respecté pour ce monsieur.

H : Oui.

J : Oui.

I : Parce que il y a eu tout le cheminement chez lui.

H : Pas le voir mourir dans sa chambre.

K : C'est le rapport à la mort aussi hein.

H : C'est le rapport à la mort. Alors que j'avais eu quelques mois auparavant un monsieur à peu près du même âge qui m'a dit, qui m'avait dit « je veux mourir chez moi » hein. Son épouse elle m'avait dit « je respecte ». Et donc bon on l'a gardé il est décédé chez lui avec son fils et son épouse auprès de lui. Elle l'avait pas mis dans la chambre, elle l'avait mis dans une autre pièce. Et après elle m'a dit j'ai refait tout et effectivement la déco quand j'y suis retourné j'ai voulu changer (**J** : C'est normal.) mais elle est allée jusqu'au bout hein ça a été ... elle... elle a vraiment...

I : Mais l'intentionnalité était là au départ, de respecter au plus (**H** : Oui oui.) les désirs du patient.

H : Oui mais au dernier moment, moi j'ai, quelque part j'ai eu l'impression de trahir un peu mon patient parce que j'ai dit « oui oui ». Mais on a jamais dit, j'avais jamais dit « mourir chez moi » ou « je veux mourir chez moi il avait jamais dit ça ». C'était plein de sous-entendus hein.

Donc ça faudrait que ça soit marqué ?

K : Ouais.

J : Oui.

I : Oui je pense.

H : Je pense.

Sur le lieu de fin de vie ?

H : Oui voilà, à la limite voilà, je veux pas hein, mais je veux mourir ... Mais ça m'est égal de ... décéder soit chez moi soit à l'hôpital soit dans une maison mais je veux mourir chez moi c'est important ça.

Silence.

Est-ce qu'il y a d'autres choses importantes ? Vous avez beaucoup parler des soins, du lieu de fin de vie et du décès, y'a autres choses qu'il faudrait marquer dedans ?

Silence.

J : Après c'est moins médical, tout ce qui est post mortem, des choses comme ça...

Mais est-ce qu'il faut que ça apparaisse ou pas ?

J : Ça nous concerne pas...

H : C'est plus euh perso, plus les religions.

J : La sacralité.

K : Oui c'est ce que j'allais dire : « je veux un enterrement à l'église. »

I : Moi ça je l'attends pas forcément dans les directives anticipées ; ça peut m'arriver de demander à des patients où on voit que la situation se dégrade en disant est ce que vous êtes pratiquant ? Est-ce que vous pratiquez une religion ? Dans ce cas-là voilà mais je l'attends pas forcément dans les directives anticipées pour prendre en charge un patient

H : Parce que le post mortem...

Donc ces convictions religieuses pas dans les directives anticipées.

H : Je sais pas. Est ce qu'il veut être incinéré ? Est ce qu'il ne veut pas être incinéré ? par exemple ces des choses...

I : Est-ce que ça ça fait partie des directives anticipées ?

J *en même temps que H* : oui tu peux le mettre.

H : Parce que moi ça m'est arrivé d'être choquée par ça.

I : D'accord.

J : Mais je vois pas la portée médicale ?!

K : C'est pas forcément médical.

H : Oui pas forcément médical ça ouais.

K : Ouais mais les directives anticipées c'est pas forcément médical.

I : Mais ça c'est des contraintes qui sont plus à voir avec nous.

H : Oui.

K : On est médecin, on parle médical mais en fait c'est pas que médical les directives anticipées.

I : C'est la tenue qu'ils veulent porter une fois que la toilette est faite.

H : Et puis le coté oui par exemple « est ce que je veux être dans... »

K : Moi ma grand-mère elle avait préparé sa veste d'enterrement.

H : Est ce que je veux être incinéré, est ce que je veux pas être incinéré ça c'est important. Parce que moi j'ai...

Oui vous m'avez dit vous avez été choquée par ...

H : Bah quelque fois. Oui, je me souviens d'une patiente, son fils avait été, était décédé dans un accident de moto. Il vivait avec quelqu'un, ils étaient pas mariés, y'avait rien et elle a rien décidé la maman. Elle a ...elle a pas décidé. Je crois qu'il avait été incinéré et elle avait eu du mal parce que pour elle c'était pas le choix de son fils, elle a rien eu à dire. On l'a laissé on la mise à l'écart alors que c'était la mère et que (**K** : Elle savait des choses.) non puis y'avait pas de lien, ils étaient pas mariés, y'avait pas de pacs y'avait rien du tout ils étaient pas. Et la concubine a pris des décisions (**J** : Tout en main.) oui tout en main et finalement (**I** : Et finalement elle avait pas d'autorité légale pour le décider.) oui voilà, y'avait pas d'autorité et ça euh... *Silence.*

K : Oui ça peut être dans les directives.

H : Y'en a qui me disent « non non moi je veux pas être incinéré ». Y'a des patients qui me le disent.

J : Hum.

H : Alors l'autre jour je crois que j'ai dit « bon bah faut que je m'en souviene ». Bah c'est vrai des fois y'a des familles on se dit, ils... ça ça pourrait peut être mis aussi ? 'fin je, 'fin

Que les directives anticipées c'est pas que médical.

K : C'est pas que médical, 'fin je crois pas.

Silence.

À la base c'est sur les situations de fin de vie ou les limitations ou arrêt ou refus de traitement. Mais pour arriver à ça y'a d'autres choses. Par exemple un témoin de Jéhovah je pense que tout le monde sait qu'il voudra pas avoir de transfusion etc.

H : Ah oui ça oui. Moi j'en ai, je sais.

K : C'est particulier.

C'est un exemple.

H : C'est particulier.

I : Mais par exemple comment est-ce qu'on note même dans nos dossiers médicaux que ce patient il a fait des directives anticipées ? Parce que... (**J** : Tu les scannes.) oui mais même en le scannant comment est-ce qu'on l'authentifie dans notre dossier parce que même si nous on le sait que ça soit quelqu'un qui nous remplace à ce moment-là , etc.

J : Bah moi je mets en note, 'fin j'ai un petit carré notes.

I : Dans le truc administratif.

J : Ouais.

Silence.

H : Bah moi dans Axisanté j'ai mis tu sais dans les lettres.

K : Y'a un petit encart.

J : Y'a des post-it.

I : Oui moi c'est pareil j'ai un petit encart il suffit de mettre directives anticipées et puis après voilà on l'a en copie mais euh.

Silence.

H : Oui on le met dans le truc et puis moi j'ai scanné la lettre.

K : Je l'ai pas scanné... faut que je le fasse du coup.

H : Moi j'ai scanné parce que je me suis dit on sait jamais le dossier brûle ou je sais pas quoi
Rires.

J (à I) : Ah tu scannes pas ?

I : Non j'ai pas le temps, c'est bien rangé le dossier papier.

K : *pires.*

H : Oui mais des fois t'as des dossiers papiers euh...

I : Ah oui mais tant pis, je fais des archives, je fais un dossier pour avant 2000 par exemple,
(pires).

K : *Rires.*

H : C'est quand même pratique de scanner parce que après tu retrouves...

K : Oui c'est vachement bien.

Et le formulaire du coup vous le verriez l'utiliser comment ? Ou à quel moment ? le formulaire hein

J : Une fois qu'il est rédigé ou ?

Non avant.

H : Avant oui, le...

Est-ce que vous l'utilisez avant justement ? Qu'il soit rédigé ou pas ?

Comment vous l'intégrer dans ça, cette discussion des directives anticipées ?

K : Y'en a un officiel un formulaire ou pas ?

Celui de l'HAS oui !

I : Je pense que le plus simple c'est probablement de leur donner quand ils abordent le sujet.

H : Oui oui.

I : Qu'ils puissent l'éplucher un petit peu et puis qu'on se revoit pour en discuter.

H : Oui on télécharge même devant eux.

J : Jusqu'à présent moi je leur demandais d'écrire spontanément sur papier libre après on en reparlait. Mais effectivement j'ai vu qu'il y avait un formulaire qui était sorti avec l'HAS, qui était pas mal fait et je pense que dorénavant je leur, soit je leur imprime soit je leur dit d'aller voir et de s'en inspirer et de revenir avec.

Silence.

Donc au moment de l'information ou de l'abord par le patient du ... des directives anticipées ?

I : Je pense que ce jour-là il faut leur donner le questionnaire avec (**H** : Tout de suite ouais.) pour appuyer un petit peu le propos et puis voir un petit peu de quoi il retourne si y'a des choses dont on a pas discuté.

J : En général quand ils amorcent la conversation ils viennent avec.

K : Ouais ouais.

J : C'est bon.

I : Ils ont déjà commencé à en réfléchir.

H : Tu l'as déjà fait plusieurs fois ?

J : Oui oui j'en ai plusieurs.

Long silence.

J : Mais pas les miennes.

Rires communs.

H : Non mais je veux dire des patients.

J : Oui oui j'avais compris, c'est le paradoxe !

I : Mais ça peut être intéressant d'essayer, nous d'en rédiger, 'fin à titre personnel pour essayer de voir quel est... quel frein on peut avoir.

K : Mais le problème... (*souffle*)... le problème c'est que ça nous met face à la mort et 'fin moi franchement...

I : Oui mais ça peut être intéressant de voir quels sont tes freins à remplir...

K : Oui oui je pense que j'aurai du mal.

J : Ah oui moi j'ai pas de tabou, moi ça me fait pas peur la mort.

H : Bah moi plus, je pense, en vieillissant je me dis que de plus en plus j'y pense quand même à tout ça et puis je me dis ouh là je vois tellement de trucs autour de moi qu'il faudrait peut-être.

K : Moi j'ai pas envie d'y penser.

I : Moi 'fin voilà je pense qu'il y a des choses qui tranquillisent de poser voilà ce qu'on veut ce qu'on veut pas et euh...

K : Ouais.

Silence.

I : Et puis quelque part ça peut faciliter aussi la vie du conjoint 'fin voilà, de se dire on a posé les choses.

K : Moi j'en ai parlé à mon mari. Je lui ai dit, moi je suis à risque de faire des mélanomes parce que j'ai énormément de grains de beauté, je lui ai dit « si j'ai un mélanome avec métastases je te préviens il faut dire aux médecins que je ne veux pas qu'on s'acharne, pas de chimiothérapie et compagnie », (*rires nerveux*).

I : Hum.

K : Parce que y'a plein de chimio proposées tout ça, tu leur diras.

H : Oui bah oui.

K : Je leur dirai je pense que je serai toujours consciente.

I : Oui mais je pense que voilà quand on reçoit ce genre de diagnostic euh, on est vraiment dans une mentalité très particulière et je pense que parfois c'est qu'après coup qu'on réalise tous les risques qui ont été pris et les décisions qu'on a pu faire avec ce qu'on pensait être les bons outils, alors parfois ça marche tant mieux et parfois on se dit ouah c'était un peu chaud quand même. Parce que ça porte pas la poisse hein de les écrire.

J : Non c'est vrai.

I : Mais je pense que moi je serai plutôt partante avant d'en parler aux patients, probablement de les imprimer et puis d'y réfléchir et de me dire « ah en fait qu'est ce qui va me poser souci à moi ». Et ça permet aussi parfois en discutant avec les patients bah oui c'est peut-être un peu compliqué à remplir mais ça permet aussi de personnaliser un petit peu. C'est pas juste un formulaire administratif qu'on remplit parce que ça inclut des éléments euh qui peuvent être sensibles ou douloureux. Donc moi je serai plutôt à essayer moi de le remplir sans forcément dire aux patients « j'ai rempli, j'ai fait les miennes faites-le, faites comme moi. »

H : Ils vont dire que on veut les copier.

I : Mais voilà essayer de s'y confronter un petit peu.

J : Ceci dit les patients qui t'en parlent ont déjà une idée de ce qu'ils veulent pas.

I : Oui.

K : Oui c'est ça souvent c'est ce qu'ils veulent pas.

H : Hum ils veulent pas de tuyaux partout, des machines.

I : Ils veulent pas finir comme leur grand-mère Alzheimer où on met des heures et des jours...

H : Avec des seringues partout.

K : Hum.

J : Comme le fils du voisin qui est resté comme un légume.

H : Pendant des mois sur son lit et...

Là c'est le cas où c'est lui qui en parle, c'est ça aussi.

Silence.

I : Après peut être dans le carnet de santé, hein. Sinon faudrait qu'il y ait une page directives anticipées. Y'a des adultes encore qui se promène avec le carnet de santé, très consciencieux.

K : Oui oui hyper consciencieux.

Rires communs.

I : J'ai les vaccins j'ai tout.

Vraiment ?

H : Ah oui y'a des patients qui ont plus de 30 ans, oui.

I : Oui !

J : Même plus que ça.

K : J'ai le mien il a 45 ans, *rites*. Mais je l'apporte jamais.

J : Moi je sais plus où il est.

I : Mais y'en a qui l'apporte consciencieusement donc pourquoi pas aussi le mettre dedans.

Donc un moyen de conservation ? Le carnet de santé ?

I : Oui ça peut être un endroit où on l'agrafe une copie par exemple.

Et pour la disponibilité ?

J : Ils avaient fait des carnets de santé pour les adultes il y a quelques années ça avait fait un fiasco ...

K : C'était pas mal moi je trouvais.

I : Et puis qui était un format plus petit, transportable.

H : Oui oui bah moi j'ai récupéré des patients là et les gens ils ont plus de 80 ans ils viennent de la région parisienne par-là, et la dame elle est arrivé avec son petit carnet et le médecin remplissait tout. Et bah du coup j'ai continué à remplir.

I : Moi je marque aussi.

K : Ça rend service.

H : Moi j'ai continué à remplir et tout, ça m'a rendu service. Donc y'a quand même des adultes qui l'ont gardé.

I : Ou peut être aussi d'avoir dans son portefeuille. Ils font beaucoup le système de petite carte.

K : Comme le don d'organes.

I : Comme le don d'organes donc n'avoir pourquoi pas euh, mais pas 36000 cartes.

K : « J'ai rédigé mes directives anticipées »

I : Mais oui ! Mais qui soit sur une même carte, comme par exemple le don d'organes parce que sinon on s'en ... le portefeuille.

H : Oui sur un AVP et tout ils ont...

I : Bah oui ils ouvrent le truc et pourquoi avoir sur la même carte euh une face don d'organes, une face directives anticipées.

H : Avec la carte de vaccination, à la limite tu fais qu'une seule carte, y'a des petites cartes...

I : Bah oui ça c'est pratique de leur donner ça.

H : Parce que c'est vrai qu'il faut pas qu'ils aient 36 cartes parce que c'est compliqué après ils savent plus. Une petite carte où tu mets ton dernier rappel tout ça.

K : Moi j'ai un petit truc comme ça, c'est ma belle-mère qui me l'a fait, c'est ma date de naissance mon adresse, prévenir mon mari.

J : Tu es organisée !

I : Bah tu vois finalement tu n'as plus qu'à les rédiger !

K : Ma sécu, ma mutuelle... (*rires*).

Ça existe sur téléphone aussi.

H : Ah bon ?

K : Avec l'iPhone oui.

Observatrice : Mais alors la carte ? Y'aura marqué quoi sur la carte ?

K, J : J'ai des directives anticipées.

Observatrice : C'est tout ?

J : Oui

Observatrice : Mais ça de toute manière tout médecin doit chercher si le patient qu'il a devant lui a des directives anticipées donc simplement juste j'ai des directives anticipées c'est tout ?

I : Si en ouvrant il voit qu'il y en a ça permet de pousser la famille, y'a des directives elles sont où ? Ça consiste en quoi ?

K : Voilà c'est ça.

Observatrice : D'accord.

H : Parce que là en ce moment nos patients qui sont hospitalisés et qui décèdent, moi j'ai appris aujourd'hui que j'ai une patiente qui est décédée le 6 octobre j'ai appris par courrier.

J : C'est ça.

K : Oui voilà.

H : J'étais ravie...

J : Un classique !

K : Encore le 6 octobre ils sont rapides... (*rires*).

H : Oui c'est vrai.

I : Mais toujours extrêmement indélicat quoi.

H : Une patient que je suis depuis plus de 20 ans, donc voilà...

I : Ouais ouais.

H : Et je me disais ces jours derniers faut que je l'appelle, elle est à X., faut que je l'appelle pour que je prenne de ses nouvelles. Bah heureusement que j'ai pas appelé.

K : Ouais.

H : Et donc voilà, là personne ne m'a appelé en me demandant ...

K : Ouais ça c'est le problème.

Silence.

Mais du coup si on part du principe de la famille, comment vous faites le lien entre le patient, la famille et les directives anticipées ?

I : Bah de toute façon y'a toujours une perte d'information et y'aura jamais un système parfait parce que c'est le même problème avec est ce qu'ils sont à jour de leurs vaccins, c'est le même problème avec tout d'une façon générale. Après si le patient a déjà un support où c'est marqué qu'il y a des directives, ça permet déjà de sensibiliser le professionnel de santé après on pourra pas tout mettre nickel, tout disponible. On n'y arrive pas. Ils ne savent déjà pas si ils sont à jour tétanos alors, les directives ...

J : *Rires.*

I : Nan mais c'est vrai.

Toutes en même temps :

J : Oui oui, ou l'hôpital soit obligé de nous appeler en nous posant la question.

H : C'est ça l'hôpital nous appelle, un médecin ou l'interne...

I : Quand y'a une fin de vie voilà.

H : Moi on m'a pas appelé, on m'a pas dit « votre patiente est décédée. »

I : C'est ça.

H : Avant on appelait...

I : Moi ils appellent plus.

J : Ça fait belle lurette que personne n'appelle.

K : Moi je n'ai jamais été appelé moi.

Mais si le patient dit pas à sa famille ?

I : Bah justement.

H : Bah la famille peut peut-être quand même aussi se poser la question, se dire « on va appeler le médecin traitant, savoir... »

J : Moi je leur demande qu'ils en parlent, c'est une ouverture aussi d'en discuter avec la famille. Parce que des fois leur position va à l'encontre de...

H, I : Hum.

J : Des soignés, enfin.

K : Tout à fait.

J : Faut que la famille soit préparée à ce que la personne souhaite euh donc c'est important que la famille soit informée.

Donc vous pour le lien vous dites au patient qu'il faut qu'il informe sa famille ? (En s'adressant à J)

J : Oui oui, bon en utilisant la personne de confiance parfois, mais en lui disant discutez en quand même avec la famille pour être sûr qu'elles soient le plus appliquer possible. Sinon effectivement si ça déplaît à la famille bah ils vont pas donner les directives.

Et pareil pour la personne de confiance ? On fait le lien ?

J : Comment ça ?

Bah vous dites au patient de dire à sa personne de confiance qu'il a des directives anticipées ?

J : Oui et déjà lui expliquer ce qu'est une personne de confiance !

Silence. C'est pas juste une personne qui aura les clés pour aller nourrir le (rires) chat.

I : Le chat quand ils sont à l'hôpital.

H : Hum.

J : C'est une personne qui les comprennent voilà.

Silence.

I : Mais ça c'est une leçon qui n'est quasiment pas passée, 'fin de la part des patients, la personne de confiance.

K : Ah bah si quand tu es hospitalisée !

H : Ah oui quand tu es hospitalisée, quand tu as la moindre inter..., la moindre anesthésie.

J : Oui mais on te donne un papier administratif, personne t'explique, personne de confiance oui/non, tu donnes l'adresse. On t'explique pas ce qu'est une personne de confiance en vérité.

K : C'est sûr.

H : Oui.

K : Ouais fin moi j'ai compris quand j'étais hospitalisée euh...

J : Toi K., mais...

K : *Rires.*

I : Ouais.

J : Non non elle a un rôle particulier.

H : Non mais c'est vrai qu'ils donnent le papier et puis sans plus.

J : Ah oui oui oui, pour la plupart des gens si tu les questionnes « bah oui c'est ma voisine, ma personne, elle vient relever mon courrier euh... »

H : Je crois qu'une fois y'avait un patient qui m'a dit « vous voulez pas être ma personne de confiance ? »

J : Bah tu peux.

K : Ah oui moi aussi y'en a qui m'ont demandé.

Et vous avez fait quoi ?

H : Je sais plus c'était pour une histoire de coloscopie ou un truc comme ça (**K** : *rires*) qui nécessitait une anesthésie générale.

K : Moi j'ai dit non je crois.

H : Mais je me demande si il m'avait peut-être bien mis. Pour l'anesthésie générale de sa coloscopie.

I : Après pourquoi pas avoir aussi en systématiser comme on l'a eu dans nos dossiers, à l'hôpital, par exemple le dossier hospitalier, comme ils mettent antécédent , histoire de la maladie , avoir juste l'item systématique directives anticipées oui/non ? ça pourrait être...

H : Je sais pas si ils sont informatisés ? Ils sont bien informatisés les dossiers à l'hôpital ?

I : Bah oui maintenant tout est accessible donc ça ça pourrait faire partie des compte-rendus.

Oui mais vos patients ils vont peut-être parfois à Tours, c'est pas le même logiciel c'est pas la même chose.

I : Non mais sans qu'il y ait forcément le contenu mais que ça fasse aussi parti de l'habitude ou même nous quand on adresse un patient : à déclarer des directives anticipées et que l'hôpital en échange réponde directives anticipées oui/non. Juste pour qu'on soit sûr que ça a été pris en compte.

H : Oui oui que ça fasse partie.

I : Et que ça soit automatique.

J : Oui voilà que ça soit un automatisme.

H : C'est vrai que quand on fait une lettre d'envoi, (**J :** Une lettre type.) une lettre type d'envoi il faudrait que dans notre lettre type on mette les antécédents hein hein et en dessous directives anticipées.

Oui mais ça veut dire que vous partez du principe que ce patient là il a été informé ...

I : Oui mais si on le commence pas de façon automatique, si c'est chacun dans son coin ça ne marche pas.

H : Hum.

I : Alors que si ça devient la maquette type d'un courrier, ça veut dire qu'on en parle euh voilà. On peut mettre voilà patient non informé des directives anticipées, directives anticipées : non informé et ça veut dire qu'au fur à mesure ça va prendre des années mais qu'au fur à mesure les patients vont être informés, vont le prendre en main et vont pouvoir répondre à ça ; si c'est à l'initiative de chacun ça marche pas. Clairement.

K : Ouais faudrait inclure dans les logiciels.

H : Inclure dans les logiciels, on va demander à Axisanté qu'ils mettent un...

J : Hum hum.

I : Je pense que si on est pas forcé à remplir la case on ne la remplira pas.

J : Tout à fait.

I : Où on ne la créera pas ou ça va durer trois mois et puis après on passera à autre chose ; parce que on a tellement de trucs à... qu'on va passer à autre chose.

J : Comme les vaccins.

H : Comme les vaccins, y'a outil rappel du patient.

Brouhaha, toutes en même temps :

H : Comme les vaccins y'a un petit rappel dans le logiciel.

J : Est-ce que vous avez rédigé vos directives anticipées ?

I : Je pense que ça peut être un bon moyen.

H : Tu as raison.

K : Ouais ouais.

Observatrice : Donc on revient sur ce que vous disiez tout à l'heure, vous nous disiez ah ouais non à l'entrée du patient je vais leur demander si ils sont vaccinés je vais quand même pas demander si euh..

H : S'ils ont une personne de confiance...`

J : C'est avec des patients qu'on a l'habitude de voir, depuis des années et d'un seul coup on commence à leur parler de leur mort (*rires*), 'fin tu vois c'est euh...

Rires communs.

Observatrice : Donc plutôt à l'accueil d'un nouveau patient alors ?

H : Oui c'est plus facile.

J : Oui avec quelqu'un de vierge, qu'on connaît pas tu vois.

I : Ouais.

J : *Rires.*

Toutes en même temps :

K : Nan mais maintenant que y'a la loi on est un peu...

H : On est un peu, voilà on peut oui.

J : Puisqu'on les questionne, tu détailles la date du dernier frottis, dernier vaccin (**H en même temps** : et puis si ça passe à la tv et tout là, si les médias s'en mêle ça va, on aura plus de facilité.)

J : C'est vraiment les personnes où on va avoir le plus de questions. On va faire connaissance.

I : « Est ce qu'il y a des maladies particulières ? »

Observatrice : Donc vous vous serez plus à l'aise et est-ce que le patient vous pensez à ce moment-là il serait plus à l'aise ? ou finalement ça sera pareil ...

K : Parce que il faut que ça rentre dans les mœurs en fait.

J : C'est ça.

I : Ouais.

K : Donc si on veut que ça rentre dans les mœurs faut qu'on puisse poser la question.

I : Faut qu'on pose la question régulièrement et que ça rentre petit à petit, mais ça va prendre très très longtemps.

H : Hum.

J : Alors ce que je fais moi quand c'est des personnes euh voilà, euh rédigent leurs directives anticipées, le fait d'en parler à la famille c'est aussi dire à la famille qu'ils peuvent rédiger leurs directives anticipées c'est comme ça que t'arrives à les ... faire rédiger.

I : L'effet boule de neige hum.

H : Oui bah oui.

Du coup, là on a fait le tour sur le sujet, est ce que vous pensez voir des obstacles sur euh l'abord des directives anticipées, l'accompagnement ?

J : Sur ? J'ai pas entendu

Sur l'abord des directives anticipées, l'accompagnement de la réflexion, sur la rédaction, la conservation, la disponibilité est ce que vous voyez déjà les problèmes qui vont se poser ?

I : Je trouve que c'est la rédaction qui est pas simple à accompagner (**J** : Hum hum.) hein spontanément.

K : Bah l'abord on en a parlé un peu aussi.

J : C'est difficile aussi, moi je trouve qu'il faut un profil.

I : Nan mais c'est ce que tu disais, il faut un temps dédié de consultation à ne faire que ça.

J : Ah oui oui.

I : Ça se remplit pas sur le coin d'une table (**K** : Non.) nan mais tu vois. C'est plus ce frein là que je vois.

H : Oui parce qu'enfin...

J : Ils nous le refilent pas comme ça, hop !

K : Voilà.

H : Oui alors prendre le temps de faire.

I : C'est plus ce frein là que je vois.

H : Bah oui parce que le temps en ce moment c'est... (I : Il est précieux !) compliqué.

K : C'est sûr.

H : Déjà on a parfois des consultations qui prennent du temps et on a pas le temps d'aborder tout et là (*souffle*) euh...

I : Mais bon en ciblant.

J : Moi je trouve que ça en vaut...

I (*coupe la parole*) : Ouais.

H : Oui ça en vaut la peine mais c'est vrai que...

J : T'en feras pas 10 par jour.

H : Non bah non.

K : Ça va rester sporadique quand même hein.

I : Mais finalement sporadique, euh les mois et les années passant...

H : Quand tu vois déjà les dossiers MDPH (K : *Rires.*) et tout ça tu prends le temps, ou les PAI, on prend du temps à faire tous ces trucs-là. (I : *Rires.*)

I : Faut tous les refaire car t'étais pas le médecin traitant y'a 3 ans.

K : *Rires.*

*Et sur l'accompagnement de la réflexion est ce qu'il y a des problèmes ? Que vous voyez déjà ?
l'abord on en a déjà pas mal parler.*

K : L'accompagnement pour rédiger ou pour ...

La réflexion avant la rédaction.

Silence.

Observatrice : Est-ce que déjà vous pensez qu'on a un rôle à jouer là-dedans ou pas ?

H : Oui.

I : Bah je pense que y'a un rôle à jouer de démystifier certaines situations qui ont pu créer des problèmes. C'est ce qu'on disait, si les patients ils ont été choqués par une situation dans leur entourage en en discutant avec eux souvent on arrive à dénouer des a priori, des fausses idées ou à trouver quel a été le blocage donc ça on peut le faire.

H : Bah le rôle c'est nous qui sommes souvent là au dernier... (K : C'est ça.)

J : Tu as deux cas de figure : tu as ceux qui veulent rédiger, laisser une trace, qui sont demandeurs et ceux que tu vas inviter à faire ... Je pense que tu vas pas aborder la chose de la même façon.

K : Tout à fait.

J : Tous ceux qui ont envie de rédiger ils ont déjà une idée, ça va peut-être un peu plus simple de les accompagner, ceux qui partent de rien y'a un long chemin à faire quoi.

I : Hum.

Silence.

J : Tu peux pas dire ça va être facile, ça va pas être facile, ça va être au cas par cas.

Silence.

Et vous faites une consultation spéciale pour ça ou...

J : Moi oui.

Silence.

J : En général ils en parlent ou on en parle au détours euh d'une consultation pour X ou Y. Rapidement je leur dis ce qu'ils peuvent faire, je leur demande de le rédiger et de reprendre rendez-vous avec ce qu'ils ont rédigé. Et je détaille ce qu'ils peuvent rajouter et voilà.

I : Mais je pense qu'en dehors d'en faire une consultation dédiée ça peut pas marcher.

J : Hum (*silence*), puis il me la ramène à l'occasion de ...

Long silence.

Est-ce que...

K : Moi je t'admire.

H : Oui oui.

J : Mais c'est pas toutes semaines hein que... (*rires*)

Est-ce que vous voyez d'autres freins à tous ce que j'ai redit ?

J : Le temps.

H : Oui c'est ça.

K : Le temps, on court après le temps.

Silence.

I : Je pense que le frein aussi c'est le hum, l'information dont ils peuvent disposer. Moi le frein ça serait de pouvoir leur proposer des supports à lire, sur internet avec des sources fiables. Parce que si il faut que j'explique tout tout, à tout le monde, c'est pas possible !

K : Non.

J : Y'a des choses qu'on va oublier. Je pense que leur offrir des sites sources fiables que eux, peuvent aller éplucher ça ça me semble intéressant par contre.

H : Mais par exemple, quand ils sont hospitalisés et puis qu'ils n'ont pas fait cette démarche encore. Est-ce que à l'hôpital y'a pas non plus du personnel comme les assistantes sociales qui pourraient venir les informer aussi ?

I : Hum.

H : Leur en parler est ce que...

I : En cancéro.

Observatrice : Le médecin ?

J : Le médecin traitant.

H : Oui elle dit le médecin oui.

Elle dit pas que le médecin mais déjà vous avez dit le problème c'était difficile d'en parler alors une assistance sociale ça semble peut être ...

I : Mais je pense aux consultations de cancéro y'a l'annonce etc. etc...

H : Oui au moment de l'annonce oui.

I : Mais c'est jamais abordé et des fois c'est des patients qu'on voit plus pendant un certain temps.

H : Ah bah nous oui.

K : Donc le problème c'est que aborder au moment où on annonce, c'est pas le moment de parler de la mort, moi je suis désolée.

I : Non non mais c'est pas au moment de l'annonce mais dans toute cette prise en charge. C'est des patients que tu peux perdre de vue pendant plusieurs mois (**K** : Oui oui bien sûr.) donc dans toute cette phase-là donc en fait nous on a pas accès à des discussions avec ces patients-là (**H** : Bah oui.) donc euh...

H : Moi y'en a je les vois pas, je suis obligée de les appeler pour avoir de leurs nouvelles hein, ils nous les court-circuitent pas mal et quand on les récupère justement où, au moment où ça

va plus (I : Hum.) et tu te dis « bah qu'est-ce que je fais là. » Ça va plus puis on te laisse un peu...

I : C'est ça on reçoit juste : premier cycle, deuxième cycle, troisième cycle (H : Ouais ouais.) de chimio...

H : Et maintenant on les voit même plus. Avant ils nous les renvoyaient pour faire le bilan sang et tout (K : NFS et tout.) (I : Ah non on voit plus.) oui on les voit plus (K : on les voit plus) donc comme ça et bah... donc on les récupère.

I : Moi je trouve que c'est un frein aussi à ce moment là parce que quand euh, c'est des patients où on voit qu'y a un cancer qui pointe le bout du nez on les oriente aux spécialistes et on les voit plus. Comment on aborde le sujet avec ces patients-là effectivement ça veut dire qu'on arrive déjà à une situation qu'est devenue très très compliquée, ça empêche pas d'en discuter avec eux mais euh est ce que ça nécessite par exemple de se rendre à domicile pour ces personnes-là pour se rendre compte aussi de la maison, et du contexte parce que entre les voir au cabinet ou les voir chez eux on se rend bien compte que y'a des choses qui sont parfois pas possible à domicile (H : Oui c'est pas gérable.) parce que l'entourage est pas porteur, parce que (H : Parce que le lieux c'est pas c'est pas ...)

J : Est-ce que y'a des études qui ont été faites sur les cas où les directives anticipées auraient été nécessaire en fonction des pathologies ?

Observatrice : En France ?

J : Ouais.

Observatrice : Non, bah non parce que déjà en 2009 y'avait que 2,5% de la population qui avait écrit leurs directives anticipées quand ils sont décédés, donc déjà de base euh en termes de quantité non et euh en France non et de toutes les études qu'on a lu, parce que finalement c'est les États-Unis qui sont les plus vieux (rires) en terme de directives.

Animatrice : Non on a pas ça.

Silence.

À votre avis comment on peut faire pour développer euh l'utilisation des directives anticipées en médecine générale ? Je ne parle pas des spécialistes mais en médecine générale comment on pourrait faire pour les développer ?

K : Pour les développer ?

Développer les directives anticipées, l'utilisation des directives anticipées ?

J : Une fois qu'elles sont rédigées ce qu'on en fait ?

Non.

H : Non pour le mettre en place.

Non pour que entre guillemets il y ait plus de patients qui en aient en fait ?

J : D'accord développer leur euh rédaction.

K : Bah c'est ce qu'on disait hein, peut-être intégrer dans le logiciel euh, une case comme le vaccin.

H : Pour y penser.

I : Un item systématique.

K : Ouais voilà et puis euh... peut-être l'affiche aussi dans la salle d'attente.

H : Oui je pense que dans la salle d'attente, que ça soit eux qui... quelque chose qui...

K : Une belle affiche.

H : Que ça soit eux aussi qui nous en parle, parce que c'est vrai que les affiches ça les aident quand même. Souvent ils nous disent « ah bah j'ai vu oui. »

I : Une campagne d'information hein. (H : D'information.)

H : Ah bah c'est la campagne d'information, là ils font la campagne d'information sur les génériques malgré que là ils nous en parlent pas trop encore les patients, ils doivent pas encore l'avoir vu.

K : C'est bizarre.

I : Au tout début un petit peu et puis là ça se tasse...

K : Elle est pourtant belle la pub ! (*rires ironiques*)

H : Là.

K : Pourtant on aimerait bien qu'ils en parlent.

H : Bah oui parce que les...

K : Non substituable ! (*en imitant les patients*)

H : Parce que les antibiotiques c'est pas systématique dans l'ascenseur là...

J : Automatique.

H : Automatique oui, ça ça a bien marqué ouais mais là...

I : Ouais mais je pense qu'il faut leur donner les supports pour être informé et qu'on commence à leur en parler peut-être de plus en plus.

K : Ouais peut être des infos nationales, 'fin des...

J : Oui c'est certain si tu veux toucher le plus grand nombre.

H : Parce que là ils regardent bien les émissions le soir sur les statines ou je sais pas quoi, je sais plus quel soir... (**I** : Hum.)

K : Sur la maladie de Lyme aussi y'a dû y'avoir une émission c'est pas possible parce que moi je... ffft

H : Mais sur les statines y'a eu un truc là cette semaine.

Observatrice : sur Arte ouais.

I : C'était une rediffusion non ?

H, J, Observatrice : Non non.

J : Non c'était un nouveau.

J : C'était il y a 2-3 jours.

H : C'était mardi soir hein c'est ça ?

K : Sur quoi ?

Observatrice : sur les statines.

K : Encore ??!

H : Et là ils en ont parlé et c'est sur Arte en plus.

K : Et Lyme, y'a eu une émission sur Lyme parce que c'est pas possible.

J : Non mais c'est en vogue là.

H : Oui c'est en vogue.

J : Souvent dans la maladie de Lyme la personne n'est pas diagnostiquée.

H : Voilà c'est ça.

J : En gros c'est ça (*rires*).

K : C'est incroyable.

H : Donc là effectivement si y'avait une campagne euh, comme octobre rose voilà (**J** : Oui oui.) et je pense que là euh les gens ... seraient plus sensibles, sensibilisés.

I : Après moi je sais que dans mon bureau de consultation y'a un certain nombre de livres et parfois j'en sors en tranche et je les mets en face et ça arrivait régulièrement qu'il y ait des

patients qui me disent « ah bah vous avez lu tel livre ça parle de ça » et en fait souvent ça permet de sensibiliser donc c'est vrai qu'en mettant les titres d'ouvrages qui nous, nous ont interpellés par rapport à ce sujet-là, des fois ça leur fait un point d'accroche parce que ils osent pas, ils savent pas trop non plus comment lancer le sujet et je pense que ça peut être un bon moyen comme c'est juste à côté de la table d'examen voilà ils le voient forcément.

H : Non mais je pense que les nouveaux patients effectivement, je vais (**I** : Oui tu peux.) j'en ai pas beaucoup, 'fin j'en prends plus beaucoup, mais je vais (*inspire*) dire à certains que j'ai mais au fait vous avez des directives ? Je pense que ça va être...

K : Ouais ça c'est pas bête.

J : Pour nous un automatisme.

I : Qu'on n'ait pas de crainte à en parler.

H : Comme la proposition de certains vaccins chez les femmes, comme le cervarix et tout c'est un réflexe je pense que faut que ça devienne un réflexe dans notre consultation. On a des questions réflexes je veux dire.

I : Des questions types.

En systématique ?

I : Oui.

H : En systématique oui.

D'accord.

Et au niveau professionnel quelles sont vos attentes du dispositif ?

Silence.

Qu'est-ce que ça peut avoir comme utilité pour vous dans votre pratique ?

K : Ah moi c'est par rapport à l'acharnement surtout. Je trouve que on a tendance à s'acharner donc là si la personne dit « je ne veux pas que l'on s'acharne sur moi » bah voilà on arrête. (*petite voix*)

I : Bah moi c'est ça, c'est de respecter le vœu du patient dans la mesure de son confort et peut être moins de culpabiliser. « je l'hospitalise pas donc je sais qu'il va mourir chez lui (**K** : Oui c'est ça.) parce que il a bien dit que c'était clair. »

H : Moi je culpabilise pas là hein.

K : *Rires.*

H : Pour l'hospitalisation.

I : Non non mais 'fin...

H : Non je sais que c'est...

I : Par rapport à l'entourage. Quand l'entourage on sent hein qu'ils sont inconfortables.

H : C'est son confort là, il est bien chez lui, il est bien, il est... voilà y'a sa famille y'a ses...

J : Il est chez lui.

H : Oui voilà.

K : Si la famille insiste pour le faire hospitaliser.

I : C'est ça tu vois.

H : Ah bah moi je leur dis « écoutez, vous savez il est plus ... »

I : C'est dans ce sens-là.

H : « ... Il sera pas mieux hein, là vous voyez il a des changes, il est propre tout ça. Vous êtes là, y'a des gens qui passent et tout, il est au calme, vous êtes là, vous n'avez pas besoin d'aller à l'hôpital. » Je ne sais pas, je trouve qu'c'est... et puis ils sont plus sereins, ils sont plus... donc non je culpabilise pas. Peut-être qu'avant mais maintenant je me dis « ils sont quand même mieux chez eux. »

I : Non mais c'est de se dire « est ce que je fais vraiment ce qu'il faut pour ce patient » mais d'autant plus si c'était le souhait du patient au départ on se dit « voilà. » (**H** : Non moi je suis contente de...) Ca vaut doublement le coup au-delà de savoir qu'il est bien on sait qu'on a respecté ce qu'il souhaitait quoi.

H : C'est vrai que je culpabilise pas trop quand j'envoie pas à l'hôpital parce que je me dis je suis sûre qu'il est mieux.

K : Ah oui oui.

J : Oui moi je suis d'accord

H : oui je ... tant pis il faut que j'y aille un petit peu plus souvent mais c'est pas grave c'est pas...

J : Oui c'est qu'un temps donné hein.

H : Oui.

J : Et puis ça fait partie de la prise en charge.

H : Oui puis c'est quelqu'un que tu connais depuis ... Là ma patiente que je connais depuis plus de 20 ans qu'ils m'ont même pas téléphoné, même pas la famille !

K : Oui oui.

I : Ça c'est difficile.

J : Oui.

H : D'ailleurs l'infirmier je l'appelle je lui dit « tu m'as pas dit », il me dit « ahhh bah non je t'ai pas dit mais ils t'ont pas appelé ? » Il était euh... bah je dis « non ils m'ont pas appelé » il me dit « et la famille ? » Je dis « quand même depuis le temps que tout se mitonnait. »

J : Bah non hum.

K : Bah non y'a des familles qui sont...

H : Et je suis pas la seule dans ce cas là parce que j'en ai parlé avec C. C. (*en parlant d'une consœur*), elle pareil, elle a appris comme ça et son... elle me dit « ils m'ont même pas prévenu la famille. »

I : Moi c'est pareil j'ai un patient qui est décédé cet été là...

K coupe la parole : Moi j'ai un patient qui est décédé il y a deux, trois ans bah je l'ai pas su.

I : C'est les infirmières qui ont lu dans le journal qui me l'ont dit...

H : Bah moi je l'ai pas vu dans le journal.

I : Bah je ne le lis pas le journal, les infirmières l'ont lu et m'ont dit voilà.

H : Si moi je lis le journal parce que souvent je tombe sur des trucs euh...

Donc ça sert un peu d'appui auprès de la famille ?

I : Oui auprès de la famille et puis le fait, ce qu'on disait, le fait que les patients en aient discuté avec sa famille ça met un peu tout le monde d'accord (**H** : Ouais.) et ça facilite le travail de tout monde finalement.

H : Ouais même le nôtre parce que c'est vrai quand on dit non « on va pas l'hospitaliser c'est pas, il va pas aller aux urgences pendant 3 heures (**I** : C'est ça.) parce que on arrive pas à avoir de lit » et donc si y a ces directives et donc la famille bon bah voilà.

I : C'est plus facile d'accompagner la famille je trouve dans ces cas-là.

J : Oui oui.

H : Oui parce que la famille...

J : Ah oui oui c'est...

H : Parce que c'est vrai que des fois la famille euh pas toujours évident hein.

J : Ce qu'on peut espérer aussi c'est que l'hôpital nous prenne plus en considération (**H** : considération.) comme porte-parole du patient aussi, ça pourrait être intéressant.

K : Parce que nous on doit forcément stocker la directive ? en fait c'est ça ?

Justement comment vous voyez, fin là vous avez fait comment avec vos patients qui vous ont donné...

K : Je l'ai mis dans le dossier.

Oui.

K : Je l'ai pas scanné (*rires*).

J : C'est dans ton bureau de toute façon, scanné ou pas scanné.

Et sur le mise en dispo.

K : Oui oui.

J : C'est juste une question de rapidité.

H : Mais c'est vrai que quand c'est scanné, par exemple l'hôpital t'appelle et te dit « t'as des directives ? », t'ouvres le dossier...

K : T'as pas besoin de chercher dans le dossier, je suis d'accord.

Et sur leur mise en disponibilité du coup vous voyez faire ça comment avec ceux que vous avez ?

K : Bah je sais pas (*rires*).

Silence.

K : Je sais pas du tout comment ça va se passer en fait. Lui il est assez malade, elle pppff. Elle n'a rien quoi.

H : Mais des fois...

K : Je sais pas quand y'aura quelque chose de grave pour lui par exemple...

I : Leurs directives moi je les mettrai pas dans le dossier avec les biologies mélangées c'est-à-dire que la page de gauche souvent j'agrafe si y a une ALD quelque chose comme ça, bah j'aurai tendance à l'accrocher.

J : Mettre avec les choses oui oui.

I : Avec les choses importantes, ce qui fait que quand on ouvre le dossier, on tombe dessus.

J : Voilà.

I : Et pourquoi pas l'imprimer sur une feuille de couleur type par exemple en disant voilà la feuille rose c'est les directives anticipées, 'fin voilà que ça saute aux yeux quand on ouvre le dossier. Parce que si c'est une feuille blanche parmi les autres ça risque de ...

K : Bah c'est ça moi, je les ai rangées parmi les autres.

I : Même si nous on le sait, si c'est quelqu'un d'autre qui utilise le dossier (H : C'est vrai.) je pense que je serai plutôt à donner, voilà une espèce de code couleur en me disant « c'est bon j'ouvre voilà c'est dedans. »

J : Et maintenant que les directives anticipées n'ont plus de durée de validité euh est ce qu'il faut pas reposer la question aux patients au bout d'un certain temps ?

H : Oui.

J : On peut se poser la question hein, qu'il va les rédiger à un instant T.

H : A un instant T et que peut être 3 ans après effectivement il a ...

K : Bah oui.

I : 'fin du coup ça devient aussi...

K : On peut les réactualiser.

I : Les réactualiser en se mettant un rappel tous les 5 ans.

H : Voilà.

K : Ouais c'est vrai.

J : Mais on peut se poser la question.

Silence.

J : Est-ce que le patient va se dire spontanément « mes directives anticipées au fait ? » ou est-ce que ça va être à nous de lui dire ?

H : Bah oui.

I : Pourquoi est-ce que ça peut pas être...

J : « Entre temps vous avez eu un cancer est ce que vous êtes d'accord avec euh » (K : « ce que vous avez mis ? »)

I : Et c'est vrai qu'on voit par exemple l'ADOC qui a le fichier, qui envoie ça régulièrement pourquoi est-ce qu'il y a pas une structure comme ça de disponible non plus ?

J : Hum.

I : Parce que ils sont bien capables de...

H : Oui ils sont bien capables de nous coller ça.

J : Ils pourraient rajouter d'ailleurs.

K : Donc ça veut dire qu'ils peuvent les envoyer qu'à partir de 50 ans.

I : Mais déjà ça, si tous ceux à partir de 50 ans font leur directives...

K : Tous les cancers de colon c'est vrai.

I : Avec la convocation.

J : Ou un rappel « avez-vous euh... ? »

H : Oui oui ils envoient bien l'ADOC la mammo.

I : Ils ont les fichiers, ils ont la base de données.

H : Ça peut être aussi un moyen.

I : Ils ont eu une base de données importante, non mais c'est vrai ça marche bien les patients, régulièrement.

K : Oui c'est sûr.

Tout à l'heure vous disiez que vous aussi vous aviez une directive anticipée ? Du coup c'est dans le dossier ? Vous avez fait comment ? (en s'adressant à H)

H : J'ai scanné et c'est dans le dossier.

D'accord.

H : C'est pour ça j'ai scanné et j'ai marqué directives anticipées donc ça apparaît tout de suite après le courrier de Dr machin. Mais je pense que je vais lui, euh je vais revoir avec elle parce que elle m'a simplement... on a pas détaillé donc euh, je pense que je vais sortir l'imprimé puis je vais lui dire. Surtout qu'elle a vécu là, à domicile, une fin de vie avec son mari, ça a quand même duré 6 mois à domicile donc je pense qu'elle a vu des choses, je pense qu'on va ...

K : Oui puis elle elle sera seule quand elle mourra.

H : Oui, hum.

K : Donc euh...

H : Là elle a accompagné son mari quand même.

K : Là elle a plus de mari donc euh...

H : Ouais donc il est décédé chez elle hein, elle a ... je trouve que...*silence*. Il est pas reparti à l'hôpital une seule fois. Il est sorti de l'hôpital et euh... donc là je pense qu'elle ça va être différent aussi, y'aura personne...*silence*. Y'a ses enfants mais bon....

K : Elle a eu raison de le faire je pense ... moi je...

Silence.

Du coup on disait maintenant y'a un devoir d'information du médecin généraliste. (Sourires des participantes). Bon vous avez pas encore été informée et y'a pas encore, rien de sortie, de notice à vos cabinet, voilà mais qu'est-ce que vous pensez de ça justement que ça soit un devoir d'information ?

Rires communs.

Silence.

I : Le problème c'est que diluer dans plein d'information qu'on doit donner au patient et comme y'a pas de systématisation en fait, y'a des patients qui passent au travers largement 'fin...

J : Et ça veut dire quoi devoir d'information ? T'informes une fois, t'as pas de retour tu dois relancer ? Tu ...

I : Est-ce qu'il faut dire « j'ai informé ce jour » (**J** : Ce jour.) et donc t'es libérée de toute obligation pour les prochaines années ?

H : De toute façon on va nous reprocher de pas avoir fait ce fff...

I : Bah c'est la question ?

J : Ce pourquoi on est pas informé nous...

H : Voilà c'est ça est-ce que...

Silence.

J : Non mais c'est un peu nébuleux tout ça.

K : oh ça va évoluer je pense, ça va rentrer dans les mœurs.

Et sur le fait que ça soit le médecin généraliste c'est approprié ?

H : Oui oui quand même.

J : Ouais.

H : Je pense c'est quand même, c'est déjà le généraliste le médecin traitant qui connaît son patient.

I : Ouais.

K : Au niveau médical oui.

I : Je pense qu'au niveau...Oui.

K : Volontairement je le vois comme ci, comme ça, bon.

J : Ça c'est autre chose...

I : Après je pense que dans les situations de pathologie chronique, les spécialistes qui suivent les patients devraient aussi avoir le devoir d'informer les patients pour être sûr qu'ils passent pas au travers.

J : Oui oui.

H : Oui.

I : Parce que si on compte que sur le médecin généraliste euh...

J : Hum hum...

H : Une piqûre de rappel c'est ça ?!

I : Bah oui.

K : Ouais.

H : C'est pas au pharmacien de le dire je pense pas (I : Non.) puisqu'ils vont vacciner (*rires*) donc euh... oui peut être les spé quand même.

I : Bah des pathologies chroniques je pense qu'ils devraient eux aussi avoir le devoir d'informer.

Vous disiez aussi pourquoi pas l'assistante sociale ?

H : Oui.

Est-ce qu'un autre...

H : Oui, un autre intervenant ?

J : Mais est ce que l'assistante sociale elle a une formation médicale suffisante pour euh...

H : Oui suffisante pour...

Silence.

Observatrice : Donc il y a besoin d'une formation médicale pour faire les directives anticipées ?

H : Bah je suis pas sûre, moi ça me paraît pas...

I : Mais sensibilisé et dire l'information, l'assistante sociale ça peut le faire.

H : Parce que l'assistante sociale elle leur dit bien « vous avez droit à ça, ça comme aides. »

J : Oui oui dans l'information elle peut, elle dit « vous pouvez avoir la possibilité de ... »

I : Voilà.

H : Voilà quand c'est un maintien à domicile l'assistante sociale elle doit bien aider à faire le dossier. Y'a le dossier APA et tout. Bah elle est ...elle peut très bien dire aussi « oui donc vous voulez rester à domicile vous voulez qu'il y ait des aides à domicile, vous avez pensez aussi à... ? »

I : Oui je pense plus que dans ce cadre-là et puis après sensibiliser et puis après ils peuvent rebondir et venir nous voir et en discuter.

Silence.

Y'a d'autres professionnels ?

H : Bah les infirmières libérales.

I : Bah oui qui sont aussi beaucoup au contact hein de ces patients-là.

H : Qui les connaissent encore plus.

J : Ouais.

H : Elles peuvent très bien aussi dire « bah vous voulez euh, votre fin de vie vous l'envisagez comment ? vous voulez restez chez vous ? vous voulez... » voilà.

I : Ça sera plus formalisé.

Silence.

H : Oui je pense que les infirmiers à domi... libéraux ils devraient être formés aussi.

K : Oui.

H : Bon c'est un peu dans leur, pas dans leurs attributions mais quand même aussi elles connaissent parfois plus de choses, ils connaissent plus les patients que nous des fois.

Long silence.

Et sur le caractère opposable ? C'est-à-dire que là à l'heure actuelle, on a juste entre guillemets l'obligation de savoir si elles existent ou pas euh sauf en cas d'urgence euh en situation aigue on intervient et on voit (K : On voit après.) après mais est-ce que vous pensez qu'il faudrait que ça soit opposable ?

Silence.

I : Ah bah pas opposable pour les professionnels de santé après ça peut être euh le patient qui est dans... 'fin si on imagine la version opposable c'est le patient qui serait dans l'obligation de faire ses directives déclarations anticipées, ça me paraît compliqué. Et je vois pas pourquoi nous on serait opposable sur le fait d'être sûre d'avoir informer tout le monde.

Pas sur l'information, sur l'application, être obligé de suivre ce qu'il y a d'écrit.

J : Stricto sensu ce qu'il y a d'écrit, c'est pas le cas hein ?

Observatrice : Non.

Alors actuellement, 'fin, ...

J : Ils ont pas modifiés un peu ? Ils ont pas rendu plus contraignantes.

En gros maintenant il faut savoir qu'elles existent, les avoir lues et si on le fait pas voilà, hors situation d'urgence, il faut le (I : Le justifier.) le justifier et (J : Et pas un avis collégial à prendre ?) si.

I : Mais un avis collégial composé de qui ? Est-ce que si..

J : C'est à l'hôpital ça souvent.

H : Et si c'est à domicile ?

I : Si c'est à domicile on fait quoi ?

L'infirmière libérale, je sais pas justement qu'est-ce que vous...

J : C'est entre médecins l'avis collégial.

I : Mais y'a personne on est tout seul à domicile.

Là dans le dispositif c'est pas qu'entre médecin.

I : En tant que médecin qui intervient sur des patients euh...

J (coupe la parole) : parce que dans la loi Léonetti tout ce qui est collégial c'est entre médecins.

Là non pas que, c'est pas précisé en tout cas.

K : Les médecins de soins pall.

I : Si on les appelle pour tous les patients ça va devenir compliqué.

H : Qui les spé. ?

I : Non on parlait à domicile, des décès à domicile.

H : Oui.

I : Si euh on voit que y'a besoin de décision collégiale, si ça ne suit pas les directives du patient et qu'on voit qu'on est en contrariété, est-ce qu'on appelle systématiquement un autre confrère donc typiquement l'équipe mobile de soins palliatifs pour réfléchir à plusieurs sur le fait ?

J : On peut toujours avoir rapport à eux mais...

H : Ah oui si par exemple un membre de la famille dirait « non je veux qu'il soit hospitalisé » et que...

I : Non si le monsieur a dit « moi je veux rester à domicile, je veux pas de perfusion, je veux pas des tas de trucs » sauf qu'on voit qu'il y a par exemple un inconfort respiratoire et qu'on voit que malgré les soins qu'on fait à domicile en fait ça pourrait nécessiter je sais pas une prise en charge hospitalière brève mais c'était pas écrit au niveau ... il voulait rester à domicile. Bah il faut quand même justifier qu'on sait qu'il voulait pas aller à l'hôpital ...

J : Je pense que c'est sur des prises en charge plus lourdes sur des arrêts de nutrition et d'hydratation...

I : Bah oui mais tout ça 'fin, le patient il peut dire je veux une perfusion je veux pas avoir soif. Et si nous on sait que si on lui met une perfusion en sous cut. il va s'encombrer que donc on choisit de pas lui mettre sa perf sous cut. Ça veut dire qu'on en réfère à qui à domicile ?

Silence. On appelle pas les soins palliatifs pour toutes ces situations-là.

Observatrice : oui mais dans ce cas-là c'est un confrère. Il faut qu'il y ait la preuve qu'il y ait eu une décision collégiale.

Parce que là du coup c'est carrément à l'opposé de ce que veut le patient, lui il veut une perfusion.

I : C'est ça.

H : Donc faut prendre l'avis des soins palliatifs.

I : Ce qu'il voulait c'est de pas être inconfortable et c'est là où est toute la limite c'est quelqu'un de non médical qui essaie d'anticiper toutes les possibilités alors qu'on peut pas écrire toute l'arborescence sur des directives.

J : Hum hum.

Silence.

J : Oui t'appelles l'équipe d'appui.

I : Oui c'est toujours possible, ah oui complètement.

K : Moi c'est ce que je fais.

I : Non mais ça y'a pas de problème.

H : De toute façon c'est rare qu'on ait des patients à domicile qu'on soit tout seul à gérer.

I : Arrivé à un moment on a toujours essayé de...

H : Moi j'ai toujours l'HAD ou les soins palliatifs.

I : C'est ça.

K : Moi actuellement je suis avec les soins palliatifs.

J : Mais c'est toi qui reste quand même le médecin traitant.

H : Oui oui (**I** : Qui gère.) mais effectivement si y'a un souci comme ça euh...

I : Ca permet de réfléchir, on réfléchit mieux à deux que tout seul.

H : Oui ils viennent le voir une fois et puis après on communique par téléphone et puis euh...

Mais du coup qu'est-ce que vous pensez si l'année prochaine ils décident de légiférer et de dire voilà maintenant on a lancé le dispositif des directives anticipées et on va dire que le patient choisit pour lui et le médecin ...

I : Je pense que ça marchera jamais.

K : Ils vont pas le faire l'année prochaine il viennent de la refaire là.

Rires communs.

I : Ils vont tout changer.

K : On aura repris pour 10 ans.

I : Nan mais parce que ça veut dire que dans ce cas-là euh ça veut dire que pourquoi dans ce cas-là un patient aurait pas le droit de choisir son protocole de chimio...

J : Ouais.

I : Parce que si on lui donne la possibilité de choisir les soins médicaux qu'il peut recevoir en situation critique.

K : Bah oui tout à fait.

I : Après il va dire « moi je veux pas le protocole A je veux le B. »

H : « Ah bah non moi je veux le FOLFOX (*rires*). »

I : Bah oui.

K : Oui ça pourrait (*rires*).

I : Donc c'est quelque chose qui marchera pas parce que on peut pas anticiper tout le devenir et c'est vraiment l'obligation de réévaluer au fur à mesure et d'expliquer au patient dans la mesure de ce qu'il peut discuter ou à la famille mais on peut pas rendre ça opposable. On peut pas rendre opposable les directives écrites 10 ans auparavant 'fin c'est ...

J : Ou 20 ans avant.

I : C'est impensable, irréalisable !

H : Oui 10 ans ou 20 ans avant ça change tellement.

Silence.

I : Donc voilà moi je vois ça comme ça.

Rires communs.

Silence.

Observatrice : vous êtes toutes d'accord que c'est irréalisable de rendre les directives anticipées opposables comme ce qui est déjà le cas dans plusieurs pays d'Europe ?

H : Ah oui c'est le cas ?

I : Elles sont opposables ? (*perplexe*)

J : À tout point de vue ?

Observatrice acquiesce : Certains pays...

I : Après tu peux dire tel critère on va le mettre opposable et d'autres ne le sont pas.

J : Tu peux moduler aussi.

I : Mais je me vois pas prescrire une perfusion sous cutanée à quelqu'un qui s'encombre avec ma perf. et de dire « je lui mets la perf donc je sais qu'il va s'encombrer et qu'il va mourir étouffer » 'fin ça me paraît irrespectueux de la personne humaine.

Long Silence.

I : Et justement on perd tout ce côté colloque singulier, on s'adapte et on fait au mieux au fur à mesure. Pour moi les directives anticipées c'est des garde-fous (**J** : Hum.) voilà un peu des grands principes et puis après on s'adapte avec ce qui se passe quoi.

Long silence.

H : Ouais.

I : Parce que sinon on a plus besoin que ça soit un médecin qui soit au courant. S'il a donné des directives ça veut dire que au moment où on arrive au point A : « ok y'a les directives donc on met le patient dans un lit et on suit les directives » (**H** : Il veut rien et on voit qu'il gémit et tout donc on va pas le laisser gémir non plus c'est pareil.)

J : En général ils veulent pas avoir mal hein (**H** : Oui oui ils veulent pas avoir mal.) on a pas le droit de les laisser souffrir.

H : Oui souffrir non c'est plus...

I : Non mais en caricaturant c'est ça.

H : Ça serait ça s'ils disent.

J : Oui.

K : Ça se passe comment ailleurs ?

Observatrice : alors...

Animatrice : on vous dira après. Il reste très peu de questions comme ça on refera un point.

Comme vous êtes médecin traitant vous êtes parfois souvent aussi le médecin de la famille et du coup je reviens sur comment vous faites le lien entre le patient, ses directives anticipées et la famille ? Parce que parfois ça peut être différent sur leurs souhaits ? Comment vous voyez faire ça ? Par exemple là le couple, les deux ont fait leurs directives mais par exemple le monsieur a fait des directives anticipées sa femme n'était pas d'accord avec ce qui y'avait dessus vous soignez les deux comment vous gérer ça ? comment vous faites ? parce que vous êtes le seul médecin qui est exposé à voir la famille en patient ?

J : Ça veut dire qu'ils nous auraient exprimé un conflit autour de leur directive ?

H : Ça veut dire qu'ils sont pas d'accord.

J : Nous on le sait pas forcément si ils nous le disent pas. Bah dans ces cas-là moi je leur dis de venir à deux en consultation. Et puis on voit ce qui heurte l'un et ce qui heurte l'autre.

H : Ouais mais on est par exemple...

I : Après en faisant en sorte de respecter le patient, parce que c'est quand même le premier concerné.

J : Bien sûr

H : Par exemple si le patient ne va pas bien et que son épouse n'a pas décidé ou ne veut pas euh entendre ce qu'il a dit comme directives, c'est ça ? Faire le lien entre les deux.

Par exemple je sais pas si il dit que il veut pas, je sais pas il veut pas de gastrostomie ou j'en sais rien et que sa femme elle elle voudrait.

H : Bah on essaye de dissuader l'épouse.

I : Et surtout de lui expliquer.

H : Voilà lui expliquer pourquoi le fait qu'il veut pas et le fait que...

I : Ça paraît une décision qui est raisonnable et respectable.

H : Qu'il faut respectée.

J : De toute façon les directives anticipées ont plus de poids que l'épouse.

Oui depuis là oui.

Silence.

H : Et puis si elle est pas la personne de confiance de toute façon...

I : Je pense que ça permet de s'appuyer et d'expliquer au patient qu'on a entendu ça et d'expliquer à la famille que c'est d'abord lui.

H : Et que c'est écrit.

J : Oui c'est écrit.

H : Oui c'est écrit, on a pas que entendu des fois, donc là c'est écrit c'est bien, c'est une preuve supplémentaire. Ça va nous faciliter la vie je pense quelque fois.

I : Et puis c'est quand même rare qu'il y ait un profond désaccord sur la fin de, 'fin c'est exceptionnel. (J : Oui.) Après c'est plus sur les dernières heures où là une famille qui a dit « on ira jusqu'au bout » et puis finalement au dernier moment (J : Ça craque.) ça passe pas mais en général on arrive 'fin les ajustements ce font au fur et à mesure. Et les conjoints sont quand même contents de voir le patient satisfait qu'on respecte sa volonté et une volonté de pas faire certains soins, 'fin je crois que là-dessus y'a jamais trop trop de soucis non plus.

J : Ouais.

Silence.

I : Mais c'est plus de pas laisser le conjoint démuni dans ses craintes et la peur qu'on fasse pas assez et qu'on donne pas toutes les chances aussi c'est plus ça derrière. C'est « est-ce qu'on s'est donné toutes les chances que ça aille mieux ? » et si les choses sont claires que c'est une situation palliative et que donc on pourra pas guérir, souvent une fois que ça c'est intégré après le reste euh (H : Parce que ça ils veulent pas l'entendre des fois la famille...) bah oui hein.

H : Ils veulent pas toujours entendre que c'est fini.

I : Mais c'est pas qu'on a baissé les bras c'est juste que c'est pas possible autrement.

Long silence.

Euh du coup comment vous faites pour parler de la fin de vie ou du mourir ?

Silence.

Dans votre pratique ?

J : Ça dépend des patients, des situations.

H : Des situations.

J : De ce qu'ils abordent eux.

I : Mais en revanche c'est sûr que si eux tendent une perche, je la laisse pas passer. Elle est trop précieuse celle-ci pour la laisser passer.

J : Ah oui moi non plus.

H : Oui oui.

I : Y'en a où on peut botter en touche et on y revient après mais on dit pas « ça va aller » et puis on les revoit le prochain coup.

Silence.

I : Et puis d'en parler clairement 'fin voilà sans forcément de tabou.

K : Ouais ouais.

J : Tu les interrogues sur leurs craintes essentiellement.

I : Non mais si eux te tendent la perche.

K : Ah bah à la rigueur si on avait dans le logiciel un truc voilà une question systématique pour effectivement tout nouveau patient. Par contre là actuellement je ne sais pas comment j'aborderai la mort

Je parle plus forcément des directives anticipées là mais sur vraiment la fin de vie elle-même.

K : Ah mais non pareil.

H : Bah la fin de vie souvent on a des, y'a des décès dans la famille des choses comme ça ou un voisin. **K** (*en même temps*) : Je sais pas quelqu'un de trente ans j'aurai du mal...

J : Non non là on parle de quelqu'un qui est en situation de fin de vie.

Quelqu'un qui a une maladie, là je suis plus forcément...

K : C'est plus général.

Oui voilà du général, quelqu'un qui a une maladie avec un pronostic vital qui est engagé.

K : Bah je trouve ça très difficile moi.

H : C'est souvent eux qui en parlent, c'est eux qui en parlent.

I : Moi je trouve pas ça compliqué.

K : Ah-moi si ! J'ai annoncé un cancer hier soir à un monsieur de 50 ans euh je vais pas lui parler de ça.

I : Non mais c'est parce que là tu as fait une consultation d'annonce mais imagine un patient qui sait qu'il a un cancer qu'il sait qu'il est dans une phase où on pourra pas le guérir et donc dans les semaines ou dans les mois à venir il va mourir. Comment est-ce que tu l'abordes ça ? Je trouve que ces patients au contraire, ils attendent qu'on en discute.

J : Oui oui tu leur demandes où ils en sont avec leur maladie ?

I : Voilà, un petit peu.

J : Comment il voit l'avenir ? enfin...

I : Comment ça se passe dans la famille ?

J : Oui voilà tu as des amorces.

I : Qu'est-ce qui se passe un petit peu autour ? Et euh...

K : Mais c'est quand la maladie est vraiment bien avérée ?

I : Puis quand c'est avéré je te parle pas de l'annonce. Tu peux pas leur dire au moment où...

K : Rires.

I : « Et au fait quand vous allez mourir... »

Rires communs.

J : C'est dans la loi mais dès que c'est chez toi (*rires*).

K : C'est clair (*rires*).

I : *Rires*.

I : Mais je pense qu'on les voit quand ils vont pas bien et au contraire si ils nous ont pas tendu la perche et qu'on leur pose la question on en discute comme on discute du reste et puis ça sort (**J** : Tout a fait hum hum.) et ils le disent.

H : Et puis ils y ont réfléchi.

J : Oui oui mais souvent avec la famille ils ont du mal à en parler, ils ont peur de pas pouvoir.

H : Oui mais en parler avec nous.

Silence.

J : Alors souvent tu vois le malade qui t'en parle mais qui veut pas en parler à la famille et puis tu vois le conjoint qui t'en parle et qui veut pas en parler au malade.

I : Oui et c'est là où faut réussir à...

H : Oui c'est souvent comme ça.

Silence.

Et coup on a parlé tout à l'heure du ressenti du patient, vous pensiez qu'il allait être gêné lors de l'abord. Là je reviens aux directives anticipées (en regardant K) hein, qu'il allait être plutôt gêné, que ça allait venir comme un cheveu sur la soupe c'est ce que vous avez dit. On a parlé aussi de leurs convictions, est ce que ... quelle est la place de la conviction mais personnelle du médecin dans cette démarche là aussi ?

I : Bah si on est pas convaincu ça marche pas 'fin je pense clairement.

H : Hum.

K : Bah oui.

I : Si on est pas intimement persuadé que c'est intéressant et qu'il faut le faire, eux ils le sentent.

K : Oui.

I : Si on leur propose du bout des lèvres, c'est sûr.

H : Oui.

Oui ça c'est les convictions sur le dispositif mais moi je parle de vos convictions personnelles sur des choses comme ça ? Sur la vision de la fin de vie ? Quelle est la place de cette vision-là du médecin, sa vision personnelle dans le dispositif des directives anticipées ? Ça a une place ou pas ?

I : En quoi notre sensibilité personnelle peut influencer ?

H : Oui ça peut influencer.

J : C'est plus sur notre personnalité que notre profession là du coup ?

Oui vraiment personnelle...

J : Je sais pas moi j'essaye, 'fin j'essaye d'être en retrait personnellement mais je sais pas si on peut être tout à fait en retrait objectif, c'est difficile d'évaluer hein.

H : Hum hum.

I : Je pense que c'est plus d'avoir été parfois sensibilisé dans sa vie personnelle, on perçoit à quel point c'est un dispositif qui peut être intéressant et ça c'est quelque chose qu'on peut transmettre. Alors après le pourquoi nous ça a pu nous toucher ça ne regarde pas le patient c'est une histoire qui est personnelle mais par contre de l'avoir vécu je pense que ça permet d'autant plus d'être sensibilisé en disant il faut qu'on en parle et c'est important.

H : C'est important oui.

I : Parce que sinon c'est trop source de problème et de souffrance qui auraient pu être évité je le vois plus comme ça.

Silence.

J : Après par rapport à une demande qui pourrait nous heurter en fait est-ce qu'on le respecte... ? Hum stricto sensu c'est... je sais pas.

Silence.

J : Forcément tu dois avoir des réticences tu dois essayer de modifier un petit peu.

I : C'est ça ou d'y revenir, se dire ce patient là faudra qu'on rediscute et quand ça va décanter et que y'a peut-être une certaine réalité qui paraît un peu fantasmée par le patient et qui en fait une fois qu'il est devant

K : Y'a parfois des choses d'écrites qui sont très bizarres. 'fin c'est... *silence*. Ils vont loin.

Sur les directives anticipées ? Les gens peuvent mettre ce qu'ils veulent. Avant comme c'était sur papier libre ils pouvaient vraiment mettre ce qu'ils voulaient.

K : Parce que moi j'en ai qui m'ont dit « faudra faire quelque chose, je veux pas rester comme un légume » ... 'fin moi je peux rien faire.

H : Oui y'en a qui... je sais plus ce qu'il m'a dit.

Une demande d'euthanasie ?

H : Oui y'en a qui m'a dit « j'irai en Belgique. »

K : Voilà.

H : Je sais plus qui est-ce qui m'a dit « j'irai en Belgique. »

K : Oui c'est ça moi aussi ils m'ont dit ça ;

H : Je note pas mais j'aurai du, y'a quelqu'un qui m'a dit ça y'a pas longtemps.

J : Mais c'est des gens qui sont pas malades.

H : Oui !

K : Ouais c'est vrai qu'ils sont ...

Après la loi en France est très claire sur ce sujet.

J : Y'en a qui refuse d'être malade.

H : Mais c'est vrai que quand on est pas malade on voit les choses différemment. *Silence.* Parce que je suis pas sûre que quand on est dans le processus...

I : Dans le processus, psychologiquement il se passe quand même d'autres choses.

H : Ouais parce que ils vont demander quand même des fois ils demandent un peu plus : « est-ce qu'on peut pas faire ça ? » Ça se voit hein sur certains patients hein qui sont en stade terminal de néoplasie ils demandent quand même encore ils vont chercher ...

J : Ou la énième chimio que nous on trouve (**H** : Oui voilà.) totalement déraisonnable (**H** : Oui.). Quand tu les vois, tu leur dis « mais vous avez le droit de pas l'accepter ! »

H : Mais ils veulent la faire quand même.

J : « Oui je vais réfléchir » et puis pouf tu as le compte rendu ils y sont allés.

H : Oui ils y sont allés et tout.

K : Oui mais ils ont peut-être pas tort parce que moi j'en ai une euh ça tient le coup hein.

H : Oui oui mais voilà...

K : Ça fait combien de temps qu'on a redécouvert une méta ? Ça fait 3 ans et elle est toujours là.

I : Ça dépend le protocole.

J : Oui mais quand tu sors d'une chimio et qu'on te change de protocole alors que... généralement ça dure pas.

I : De la chimio voilà.

K : Bah oui y'a un moment moi je me suis dit fin y'a un an elle m'a appelé en me disant « je suis en soins palliatifs je vais mourir. » Je suis allée la voir du coup en SSR à la R. bah parce que je me suis dit c'est la dernière fois que je vais la voir.

I : Hum.

K : Non elle est encore là ! Et puis oui elle va bien, donc c'est parfois.... Les chimio est-ce que c'est de l'acharnement je sais pas ?

H et J en même temps : Y'en a certains des fois...

H : Moi j'ai eu un patient j'ai trouvé que c'était de l'acharnement ils l'ont appelé. J'avais une num. avec des plaquettes dans les chaussettes et tout et j'ai eu un des cancéro. qui m'a dit « ah non non il aura pas sa chimio le mercredi » c'était le lundi. Le mercredi il a eu sa chimio et puis 48 h après... et quand j'ai appris « il a eu sa chimio ? » bah je ...

K : Ennh quel gaspillage !

I : Plus que la sensibilité je pense que c'est prendre la personne dans sa globalité quoi. Et leur offrir (**H** : Je veux dire « non, stop ! ») la possibilité d'aborder à la fois le champ physique, le champ psychique, le champs religieux pour certains chez qui ça va être important et je pense que voilà, leur offrir la possibilité de parler de tous ces éléments là ... sans sujet euh rien, mais de pouvoir les recevoir les entendre et c'est plus ça je pense qui est important. Parce que c'est les respecter dans tout ce qu'ils sont. Et des fois c'est là où on apprend des pans de leurs vies c'est rigolo.

K : Oui oui.

J : Assez stupéfiant même des fois.

Rires communs.

J : Celui qui m'a agacé à ce moment-là j'aurai pas du...(rires).

I : C'est ça (rires).

K : Mais par contre je pense que pour les directives anticipées il faudrait qu'on puisse avoir un support leur dire, 'fin pour pouvoir leur expliquer.

I : Nan mais voilà le fait qu'il y ait des supports qui existent maintenant c'est plus facile.

K : Pardon ?

I : Le fait qu'il y ait des supports maintenant qui existent entre guillemets en pré-remplis ça va être plus facile.

H : Ouais et puis si ça se trouve sur le site y'a des petits guides.

K : J'étais allée voir moi quand Amandine (*animatrice*) m'a appelé euh... j'ai tapé directives anticipées et j'ai vu qu'il y avait plusieurs trucs mais j'ai pas imprimé, j'ai pas...

Silence.

Y'a deux notices : y'en a une qui est quand même un peu longue, on l'a pas imprimé mais on peut vous la montrer là, qui a beaucoup de pages, la notice professionnelle. La notice patient est plus courte.

FOCUS GROUP 6 (FG6)

Intervenant L : Femme de 52 ans.

Intervenant M : Femme de 35 ans.

Intervenant N : Femme de 51 ans.

Intervenant O : Femme de 44 ans.

Intervenant P : Femme de 39 ans

Une interne de médecine générale était présente lors de la réalisation du focus group (Mathilde).

On va pouvoir y aller. Alors du coup dans quelles circonstances vous abordez ou vous aborderiez le sujet des directives anticipées ? C'est-à-dire avec quel type de patient ? Est-ce qu'il y a un type de patient ? Quand ? Comment ?

O : Alors mon expérience, ce qui s'est passé c'est en général les gens qui ont lancé la question ou qui m'ont dit j'ai entendu parler ou j'ai une petite mamie qui était venue avec son petit bout de papier. Elle avait noté sa personne de confiance et elle voulait me confier ça et ça a été l'occasion pour moi aussi de dire « ah oui ! c'est vrai que ça existe et c'est quoi ? euh les textes, qu'est-ce qu'il y a comme papiers ? » Après j'avais une autre patiente qui avait ... 44 ans pas de maladie neurologiques mais une fibromyalgie et (*inspire*) qui était dans un tas de questionnement et qui voulait faire des directives anticipées donc qui m'a vraiment... elle m'a dit « je veux en faire et qu'est-ce qu'on fait ? » Il a vraiment fallu que je m'y remette et ...parce que des fois on cherche et on oublie, on a pas tout compris et on recommence et puis y'a des choses qui ont changé. Et donc là j'avais trouvé avec elle, 'fin pour l'aider elle euh... alors je sais pas si c'est le même formulaire que l'époque ? Y'a deux papiers dont notamment un où y'a tout un questionnaire si on veut être intubé ? Euh est-ce qu'on veut faire de la chimio euh... ça va assez loin d'ailleurs. On peut se dire « bah pffff ». Il faut cocher je sais/je sais pas voilà. J'avais trouvé ça et j'ai gardé ça dans mon ordinateur du coup. Et l'occasion d'en parler c'est d'ailleurs plutôt les patients ... soit parce qu'ils le demandent soit parce qu'ils disent indirectement « si j'ai un truc grave je veux pas ceci ou cela ». Alors là par compte c'est l'occasion pour moi de dire « bah y'a des directives ». Voilà.

Silence

N : Moi je sais pas du tout quand on les aborde. (*Animatrice tousse*) J'ai plusieurs patients qui ont dans le dossier euh des directives anticipées, toujours écrites sur papier. Euh je savais pas qu'il y avait le formulaire donc j'en ai pas. Euh ... j'pense que c'est ou à l'occasion de n'importe quoi qui va me remettre à l'esprit euh, je veux dire un groupe de pratique où des étudiants vont justement avoir parler de ça, je vais me dire « ah bah tiens c'est vrai que je vais peut-être redemandé à ce moment-là, sur la semaine qui suit, je vais demander à plusieurs patients si

ils ont des choses particulières alors euh jamais à des jeunes réellement, que des personnes âgées ... euh ... je crois pas que j'en ai pour des patients qui ont des cancers par exemple. Je pense que j'y ai pas pensé. J'y ai surtout pensé pour les personnes âgées euh... en discutant et puis euh, et puis je pense qu'au bout d'une semaine j'oublie réellement et que ... (*se racle la gorge*) ensuite ça revient sur euh...

O : J'ai envie de dire que par rapport aux gens qui ont le cancer c'est pas facile. 'fin en tout cas à B. parce que quand ils ont le cancer ils sont happés par le système de soins. On les revoit de temps en temps mais ils sont déjà dans le truc et c'est vachement dur dans ces cas-là d'arriver à parler de ça je trouve. Là j'ai un patient qui vient d'avoir un diagnostic, on a pourtant un bon contact, ça pourrait être l'occasion d'en parler, mais depuis que je l'ai envoyé à l'hôpital pour une douleur abdo. qui finalement révèle un cancer, pscchhh il a disparu. J'ai eu les comptes-rendus mais je l'ai pas revu. En même temps il a peut-être pas le temps de venir me voir parce qu'il est déjà parti au port-à-cath, à la chimio, etc. Or lui dans son cas, vu ce que je connais et où il en est, ça serait vachement intéressant de savoir ce qu'il veut. Parce qu'il vient de perdre sa femme d'un cancer je crois ou un truc comme ça, et là c'est vraiment très mauvais pronostic pour lui, on a déjà parlé de la mort. Et là je voudrais bien lui en parler mais... il m'a échappé.

L : Moi contrairement à toi euh...les directives anticipées que j'ai pu avoir, bon mise à part les étudiants qui en ont fait, mais euh ce sont les patients, c'est une population de gens atteints de cancer en fin de vie qui, qui, qui ont fait des directives anticipées ou qui m'ont informé qu'ils avaient des directives anticipées. Le dernier, pas plus tard que lundi, sur un petit carré, un papier grand comme ça, il a un diagnostic d'un troisième cancer puis il m'a sorti son petit papier en m'disant « j'ai vu ma femme mourir, c'est bon j'ai fait un petit papier » donc qu'il a montré à son oncologue et qu'il m'a montré, écrit à la main à... sur sa demande de sédation profonde et euh au recto il désignait sa fille comme personne de confiance. Mais euh sinon sur d'autres euh, d'autres choses ça ça avait été mis en place, ça ce n'était pas sur un cancer mais sur une maladie dégénérative euh longue avec une dégradation et là on l'avait fait euh après rencontre de la famille, tout ça, en coopération avec l'équipe d'appui, avec X. (*médecin de l'équipe d'appui*), ça avait mis un certain nombre de rencontres avant d'arriver aux directives euh. Mais toutes celles que j'ai où qu'on m'a donné c'est plus dans... on arrive à la fin de vie avec des pathologies assez lourdes euh... voilà. Je dois en avoir juste une qui m'en a donné qui va très, très bien et qui m'a amené ses directives en me disant ce qu'elle voulait (*petits rires*).

N : Et tu les classes comment dans ton dossier toi ?

L : Alors euh, le monsieur avec son petit bout de papier, j'étais tellement surprise parce que je pensais pas qu'on aborderait ça avec lui, que j'ai lu son truc, je lui ai rendu, il l'a mis dans son portefeuille et j'ai oublié de faire un scan. Sinon je scanne et j'intègre dans le dossier comme un courrier.

N : Et tu les retrouves ? 'fin je veux dire quand tu vas avoir besoin de les retrouver c'est facile à retrouver ou pas euh ?

L : Oui ! Sur Hellodoc c'est facile à retrouver. On les retrouve donc euh. On peut les retrouver mais alors mon petit monsieur de lundi, il m'a tellement scotché que j'ai complètement oublié. Je sais que c'est dans son portefeuille mais c'est tout quoi. (*Rires communs*). Je sais que le cancéro. a fait une photocopie et que c'est dans son dossier. Bon et je suis sa fille donc je sais qui est la personne de confiance.

Silence

L : Mais il m'a scotché... *rires*

O : Moi aussi je les scanne et je le note dans un endroit où quand le dossier s'ouvre, toute façon la note s'ouvre forcément où y'a écrit : directives anticipées. Parce qu'ils sont assez rares donc je veux pas chercher. Mais je sais que si y'a écrit ce mot là je sais où je dois aller chercher.

Silence

M : Moi ça a été évoqué à la fois des deux côtés. C'est-à-dire soit c'est moi qui en parle à un moment donné soit c'est des patients. Alors à la maison de retraite, je me souviens bien d'une patiente, qui avait vu une de ses voisines partir un dimanche avec le 15, euh, à moitié techniquée dans le couloir etc. et qui avait été très traumatisée et donc euh qui m'en avait parlé tout de suite la semaine d'après en me disant « je veux écrire quelque chose ». Mais en même temps euh, moi je l'ai évoqué plusieurs fois avec des patients et souvent c'est difficile. J'ai un patient que je suis, qui est tétraplégique à domicile et euh ...depuis longtemps, par exemple on a essayé de l'aborder à plusieurs reprises, je crois même que X. a dû y aller fut un temps et euh ... et on y arrive pas. J'ai une patiente aussi à la maison de retraite qui avait une SLA pseudo-bulbaire donc avec un pronostic quand même euh, assez compliqué, c'était au début de mon installation, et ça me faisait très peur moi au début de mon installation. Parce que je me suis dit il va vraiment se poser des questions très importantes pour elle euh... gastrostomie/pas gastrostomie ? euh trachéo/pas trachéo, 'fin voilà et elle se fermait complètement quand on commençait à évoquer « qu'est-ce qu'on fait si euh la gêne respiratoire s'aggrave, si vous avez plus de mal à déglutir » etc. elle avait déjà des difficultés pour parler, elle avait déjà perdu très rapidement et euh et finalement elle est morte dans son sommeil... Et X. m'a dit mais c'est souvent comme ça. Ahhhh. Voilà donc j'avais anticipé plein de choses et finalement euh ... elle a dû faire un arrêt une nuit, les filles l'ont trouvé à 6 heures du matin, au tour du matin, et voilà, tant mieux pour elle d'ailleurs. Parce que finalement on a pas été jusqu'à euh se poser ces questions-là et on commençait justement à se les poser, justement sur les troubles de la déglutition et elle, elle voulait pas répondre, 'fin elle se fermait à chaque fois. Donc j'ai eu beaucoup d'expériences comme ça qui font que à la maison de retraite on a même réfléchi, on s'est dit « est-ce qu'il faudrait pas que ça soit fait de manière un peu systématique à l'entrée à la maison de retraite ? » Parce que quand on l'aborde avec les gens de la maison de retraite alors d'abord on a beaucoup de mal à avoir des informations,

'fin moi j'ai beaucoup de mal à avoir des informations concrètes. Ça m'est déjà arrivé d'être dans des situations compliquées à la maison de retraite où y'avait un papier... qui correspondait pas à la situation dans laquelle on se trouve, ça correspond jamais à la situation dans laquelle on se trouve au moment où on a besoin de l'utiliser et donc euh. Finalement ça m'aidait pas et du coup c'est compliqué pour moi de l'aborder parce que finalement il faut être suffisamment précis mais les gens ils sont pas précis. En fait ils disent qu'ils veulent pas d'acharnement thérapeutique, qu'ils veulent pas qu'on qu'on les prolonge et quand on leur fait discuter mais si jamais il fallait vous intuber etc. tout ça c'est des mots qui sont compliqués pour eux, ils ont des représentations très éloignées de celles que nous on a euh... ils vont dire je veux pas d'acharnement thérapeutique mais en même temps ils vont dire « ah bah oui si j'avais quelque chose faudrait absolument m'hospitaliser ». Euh des fois on a des discours comme ça paradoxaux et dont on sait pas trop comment les aider à rédiger au mieux. Et comme j'ai eu plein d'expériences où finalement une fois que j'avais le papier sous les yeux et la dame en face et je me dis « bah je fais quoi maintenant... » *rires* ; euh voilà. Donc y'a à la fois l'évocation par le patient qui dit « bah moi je voudrais écrire quelque part que je voudrais pas d'acharnement thérapeutique parce que un tel, un tel, ou j'ai vu ci ou j'ai vu ça » et puis moi aussi qu'essaye d'aborder et c'est pas toujours ... alors j'en ai quelques-uns qui l'ont aussi dans les dossiers. Je fais comme vous je les classe, je me mets une note euh j'essaye de me souvenir. À la maison de retraite on a un cahier aussi ... euh on avait mis en place un cahier spécifique qui normalement est sur le chariot d'urgence justement pour pas que n'importe qui la nuit..., qu'on sache. Mais à chaque fois on est obligé de réécrire, nous les médecins, si on décide sur un patient que de toute façon on enverra pas à l'hôpital ou on réécrit ne pas hospitaliser etc. en plus de ce qu'a écrit le patient parce que sinon... ça dérape 'fin. Donc y'avait ces situations là et puis la réflexion autour de euh ouais « comment est-ce qu'on pourrait l'aborder ? » et en même temps quand on l'aborde avec les gens qui vont bien ils disent « mais vous me cachez un truc ? Pourquoi vous commencez à me parler de ma mort ?? » (*rires communs*)

Euh donc c'est pour ça qu'on s'était dit finalement dans le bilan d'entrée à la maison de retraite y'a le projet de vie dans la maison de retraite et on se disait pourquoi y'aurait pas le projet de fin de vie, euh de manière un peu systématique où là y'a pas l'entourloupe de se dire mais pourquoi il aborde ça. Parce que moi des fois je vis ça hein. 'fin j'ai une patientèle assez âgée et quand on commence à aborder « si il vous arrivait quelque chose ? » « Mais pourquoi vous me dites ça ? » « Euh...rien du tout mais c'est parce que vous savez vous avez la possibilité de décider. » etc. C'est pas toujours facile pour eux de réfléchir à ça.

Silence

Donc finalement c'est plutôt soit avec des patients qui ont une pathologie soit qui vous tendent une perche à un moment donné. Y'a pas un moment précis où vous vous dites, à part l'entrée en institution, euh où on pourrait l'aborder en consultation de médecine générale ?

M : Non, moi je dirais 'fin, je vois pas pourquoi l'aborder à 30 ans, quelqu'un qui va bien euh... si j'ai l'occasion j'aborderai plus facilement le don d'organes ou je sais pas des trucs euh, ou si y'a une question qui venait mais voilà ...mais... non je vois pas forcément. Et puis si parce que les pathologies, les seules pathologies euh graves comme ça que j'ai eu qui impactaient le pronostic vital jeune euh ça souvent été extrêmement difficile de parler de ça, avec plutôt euh, « moi je suis jeune je suis dans la vie quoi ». Et c'est un peu ce qui se passe avec mon patient tétraplégique quoi, 'fin moi c'est la perception que j'en ai. Euh c'est que le monde médical le voit comme un tétraplégique de 13 ans, ça fait 13 ans qu'il est tétraplégique, euh avec des complications de sa pathologie, assez importantes, et le voit comme quelqu'un 'fin quand j'appelle l'hôpital « ah bah oui mais bon de toute façon on peut plus rien faire pour lui ». Et lui il est euh il est dans cet espoir de vie, il est pas du tout dans cette réflexion d'envisager que ça va s'aggraver et qu'est-ce que je ferai dans ce cas-là, etc. Bon il est déjà trachéotomisé, 'fin y'a déjà, mais voilà la question est extrêmement importante si un jour il refait une insuffisance respiratoire hypercapnique, est-ce qu'il faut l'intuber ou pas l'intuber ? C'est une vraie question parce que on est pas sûr de pouvoir l'extuber bien comme il faut et pour autant il veut pas l'aborder. Il est dans « faut faire tout ce qui faut pour moi euh, j'ai des enfants qui vont grandir » etc., donc aborder le...

N : Il l'aborde quand même.

L : Hein s'il te dit...

M : Oui.

N : Il l'aborde...

M : Oui mais on pourra jamais rien écrire, je peux rien écrire ...

N : Oui mais il peut dire je veux qu'on m'intube.

M : Et bah il le dit pas non plus ...

N : Ah !

L : Oui mais il te dit quoi faire parce qu'il a ses enfants...

M : C'est ce que j'interprète. Il me l'a pas dit ...

L : Ah d'accord.

M : C'est moi l'interprétation que j'en ai. Il me dit pas ça, parce que à chaque fois que je lui ... « bah si vous vous aggraviez qu'est-ce que... » « oui bah on verra on verra ». Jusqu'au jour où euh...euh jusqu'au jour où il va vraiment pas bien et je dis « bah là faut que j'appelle la réa. » « je veux pas y aller » « nan mais là...euh rires vraiment...sinon » « bon bah d'accord j'y vais » « d'accord ».

Rires communs

O : L'ambivalence terrible...

M : Et une espèce d'ambivalence parce que, je le vois bien il aime bien, il aime bien jouer avec ça, la bascule, attendre jusqu'au dernier moment. Pas que je le pousse. Quand il a joué un petit peu là, qu'il sent qu'il peut ffft, il me dit « ok d'accord, appelez » » et là faut que j'appelle il y va et ... » Mais je sais que, alors après c'était pas moi qui le suivait avant, quand c'était le Dr G. qui le suivait, mon prédécesseur, je sais que X. y allait et que ça avait été évoqué et qu'il y avait rien eu de fait de ce côté-là ... (*expire*) après il voit la psychologue de l'EADSP actuellement donc peut-être qu'il y a des choses qui sont abordées de ce tenant là, que je ne sais pas.. *Silence*

Bon j'ai eu une autre situation d'un jeune comme ça ou c'était pareil, 'fin finalement c'est « non non je vais me battre, je vais me battre » et puis on pose pas, 'fin du coup on ...

N : Dans les directives anticipées ils peuvent mettre : je veux qu'on aille jusqu'au bout et je veux qu'on fasse tout ce qui est..., ce qu'il faut ?

M : Tout à fait.

O : Hum...

N : Oui c'est ça.

M : Sauf que pour autant si je lui dis voilà « on devait vous intuber ça peut être difficile de vous extuber », il me dit pas « faut le faire ».

P : Hum hum c'est ça.

M : On a plutôt une... bah comme la patiente à la maison de retraite. Alors elle, elle pouvait plus parler mais quand on commençait à parler un petit peu elle faisait (*tourne la tête sur le côté*) ... « on verra la prochaine fois », et puis après j'ai laissé tomber ... en me disant je verrai quand le problème arrivera.

N : Alors moi je me posais la question de savoir... je suis en train de mettre en place dans la salle d'attente un...une sorte de power point euh avec plein d'informations sur euh...et justement je m'étais posée, alors ça s'est posé parce que y'a 15 jours ils ont réanimé une mamie de 94 ans euh pendant une heure à la résidence d'accueil de C., où ils ont massé avec le Samu et tout ça. Et donc ça a beaucoup perturbé les gens de la maison de retraite et ma collègue aussi qui s'est dit « mais euh en fin de compte, on sait pas du tout ce qu'elle voulait, on avait jamais abordé le problème. » « Est-ce qu'on devrait pas avoir dans tous les dossiers quelque chose qui nous dit », c'est pas une maison de retraite en plus c'est juste un foyer logement, et puis je lui ai dit « bah oui mais dans le cabinet est-ce que finalement... si nous on abordait le problème on... » je me demandais si je pouvais mettre ça dans mon power point que j'étais en train de créer. En même temps je me dis à lire comme ça sans...en salle d'attente

... euh avec des trucs, est-ce que c'est pas trop dur, trop lourd pour les gens, est-ce que ... euh, après je m'étais posée la même question sur le don d'organes parce que c'est pareil on a très peu de gens qui nous disent ce qu'ils veulent faire ...

L : Bah maintenant tu as tous les spots qui sont en train de passer là.

O : Y'a un truc à la radio...

P : Ouais.

L : Depuis 15 jours-là c'est tous les jours.

P : « Réparer les vivants ».

N : Sauf que je regarde pas les spots donc.... *Rires.*

L : À la radio aussi.

M : Moi j'écoute la radio et euh j'arrête pas de l'entendre celle : « alors comme ça euh tu es pour le don d'organes ... »

N : Et je m'étais dit voilà. Alors pour l'instant c'est un peu nouveau pour les gens donc peut être qu'ils peuvent être choqués, je me dis peut-être que si dans 10 ans à force de le voir c'est moins nouveau et ben ça deviendra peut-être naturel ce qu'on veut si on a... parce que nous on pense toujours aux personnes âgées etc. mais s'ils ont l'accident de voiture c'est pareil.

M : Tout à fait.

P : Hum...

Et quelles informations vous vous verriez mettre en fait dans le spot, sur le power point, sur les directives anticipées ?

N : Bah justement on regardait. Directives anticipées, savez-vous ce que c'est ? Voulez-vous en parler ? euh, voilà, quelque chose comme ça.

O : Ça me paraît bien.

P : Oui je trouve ça bien ouais.

N : Le problème ce qui me faisait peur...

L en même temps que N : Ça leur projette pas la réalité de décès à brève échéance ou à longue échéance.

P : Oui c'est ça.

L : Savez-vous ce que c'est...

N : La seule chose qui me fait peur, c'est que j'ai peur qu'avec tout ce qu'on va leur demander maintenant, nos consultations qui sont déjà longues, s'augmentent un peu trop ... et quelque fois voilà.

M : Oui parce que ça prend du temps. 'fin moi je me vois pas, je me demande même si c'est mon rôle, d'aborder ça avec tous mes patients. Euh... donc évidemment on sélectionne *de facto*, on va prendre une personne âgée, des patients qui ont une pathologie qui entame leur espérance de vie ... parfois ça m'arrive de l'évoquer avec des patients diabétiques, parce que leur diabète est compliqué etc. mais je... mais oui je peux me poser la question si vraiment c'est mon rôle. Parce que c'est quand même un accompagnement, même si maintenant la durée est pas la même, mais on va pas réfléchir de la même manière, à 40, qu'à 50 ou qu'à 60 ans et puis en fonction des événements de vie. Comme tu disais tout à l'heure (*en s'adressant à O.*) ton patient tout à l'heure avec sa femme qui est décédée ... quand il y a une modification comme ça, de ta dynamique familiale, tu envisages peut-être les choses de manière différente. Donc c'est...c'est pas quelque chose qui se fait une fois c'est ... d'abord je pense qu'il leur faut du temps pour réfléchir, qu'est-ce qu'ils vont mettre, comprendre les termes. Moi je l'avais lu le, 'fin j'avais lu pas mal de formulaires parce que quand j'en avais cherché j'en avais... sur internet y'en avait plein de proposés avant qu'il y ait celui ... standardisé. Alors y'en avait des très très courts où le patient écrivait tout et puis y'en avait qui était très très précis avec des termes que les gens ... 'fin ils ont pas du tout de représentation de ce que c'est. Donc je pense que ça nécessite qu'ils soient aidés mais ça prend du temps...

P : Oui moi je vais parler un peu de ma position qui est différente puisque moi je suis en institution. Alors j'avoue que jusqu'à cette année franchement je savais rien, je m'y étais pas du tout intéressée. Et en fait l'année prochaine on a une accréditation et on a maintenant, 'fin on a des nouvelles modalités qui sont les analyses de processus et moi j'ai été nommée pilote du processus euh 'prise en charge et droit des patients en fin de vie'. Donc j'étais un peu obligée de m'y mettre. C'est très intéressant d'ailleurs.

Et du coup on s'est posé la question euh de comment on allait faire. Euh parce que nous on a une population plutôt jeune, de plus en plus, euh malades psychiatriques donc ça peut être difficile d'aborder ces problèmes là. Et en fait du coup euh, on a pris le parti de ..., normalement on est censé informer tous les patients, donc euh, alors on avait pris le parti que ça soit fait dans le livret d'accueil mais je sais pas si c'est effectivement fait.

Mais en tout cas ma direction m'a dit que autrefois, ça avait été le même problème pour le don d'organes pour lequel on était censé informer et qu'ils avaient pu argumenter auprès des tutelles que comme c'était une population psychiatrique que c'était pas évident de parler de ça. Et que donc voilà on en parlait dans le livret d'accueil mais que voilà, on n'insistait pas plus que ça. Et donc euh, ce qu'on a décidé, en fait les processus on détaille euh, on détaille les étapes d'une prise en charge, et donc ce qu'on a fait c'est qu'on a intégré, dans le processus fin de vie, un moment donné quand on identifie clairement qu'un patient est en fin de vie on

va à ce moment-là proposer les directives anticipées et pas avant en fait. Parce que du coup comme ça a mis plusieurs semaines ce travail en attendant j'ai voulu le tester sur un patient. *Rires*. Je me suis dit bon on en a plus beaucoup des âgés, on a un patient qui a pas tout à fait 60 ans, qui est plutôt en bonne santé somatique on va dire, mais euh qui a une schizophrénie paranoïde *pires*, et donc j'ai commencé à lui parler de ça et puis il ne comprenait rien et puis du coup on s'est rendu compte que sa personne de confiance c'était pas du tout à jour. Donc en fait on a mis bien à jour les procédures de personne de confiance et puis j'ai laissé tomber (*inspire*) parce que j'ai senti que c'était pas possible de lui en parler quoi 'fin c'était pas...

N : Une schizophrénie paranoïde.

Rires communs

L : C'était pas la meilleure des solutions.

P : Et voilà donc du coup après j'en ai pas reproposé parce que du fait qu'on a très peu de patient âgé et puis chez nous c'est quand même compliqué. Et je pense que... qu'on a nous, décider institutionnellement que on le proposerait que quand on authentifierait clairement quelqu'un en fin de vie. Et effectivement je pense que ça peut être malheureusement un peu tard mais le faire avant c'est compliqué effectivement quoi.

N : Et puis moi j'ai une patiente ça fait à peu près 6 ans qu'elle me le donne tous les ans, parce que elle pensait que c'était tous les ans qui fallait le refaire, tous les ans que ... ses directives. Donc je les ai dans son dossier. Tous les ans. Et là elle me l'a redonné au 1^{er} aout et on l'a diagnostiqué une démence à corps de Léwy rapide au mois de novembre donc avec sa fille etc. Donc sa fille me dit qu'elle veut pas d'acharnement. Sauf que je lui dis « oui mais si elle a une pneumopathie qu'est-ce qu'on fait ? » et là elle me dit « ah bah oui bah on la traite », alors je me dis alors pour elle jusqu'où était l'acharnement puisque maintenant elle commence à être démente ce qu'elle voulait pas. Elle me disait « si je suis démente je préférerais qu'on me tue ». Est-ce que si elle est malade faut la traiter ? Voilà c'est-à-dire que jusqu'où...

M coupe la parole : Tu vois c'est toute la question, c'est-à-dire qu'est-ce qu'elle avait écrit dans les dernières directives ?

N : Et bah elle avait écrit, je ne veux pas d'acharnement thérapeutique, euh y'a des moyens pour administrer la mort doucement, euh qu'est-ce qu'il y a d'autre ? C'est très succinct parce que moi j'avais pas abordé tous ces, toutes ces questions auxquelles j'avais pas pensées.

M : Et bah tu vois moi c'est exactement ça que j'ai vécu en maison de retraite. On faisait ça de manière voilà comme ça, et les gens disaient je veux pas d'acharnement thérapeutique, je veux pas de réa. ou je sais pas quoi. Et voilà (*tape sur la table avec sa main*), question typique c'est qu'est-ce qu'on fait ? Elle a une gêne respiratoire aigüe, si ça s'trouve c'est juste un cap

euh un truc, on lui met de l'oxygène quelques heures, on bilante aux urgences elle revient et c'est bien 'fin c'est une vraie question ça.

O : Nous on a peut-être plus de vision qu'eux, du coup ils peuvent pas répondre à la question sauf de rares cas en fait. On voudrait que tout le monde se pose la question, mais qui peut vraiment se la poser finalement ?

Et du coup qu'est-ce que vous aimeriez qu'il y ait comme thématiques dans les directives anticipées ? Ou qu'il y ait d'écrits ? Qu'est-ce qui pourrait vous être utile ?

O : Dans le formulaire que j'avais vu, avec toutes les questions, tout passe au crible mais justement les gens peuvent pas y répondre : Est-ce qu'on vous intube ? Est-ce qu'on met de l'oxygène ? hum bah ça dépend de la situation en général.

M : Et puis nous médecins, je pense aussi qu'on va avoir des freins parce que... (*inspire*) moi je vois bien en maison de retraite, en fin de vie on est très souvent à se demander est-ce que là c'est un cap aigu et puis on réévalue dans euh, on fait un traitement thérapeutique et dans 48-72 heures le cap est passé tant mieux ou est-ce que c'est le truc qui va faire capoter et souvent on sait pas. Donc on balance la rocéphine, l'oxygène, euh le paracétamol. Alors moi j'en ai vu, je me souviens encore de quelqu'un que j'ai vu en maison de retraite en l'absence de son médecin généraliste qui voulait pas venir, qui pouvait pas venir ce jour-là, il pouvait venir 48 h après mais il pouvait pas venir ce jour-là. (*Inspire*) Et donc comme nous on vient régulièrement, l'infirmière me demande si je voulais bien le voir. Le papy je le connaissais pas, je le découvre au fond du lit, euh, transpirant, suant etc. je reviens voir l'infirmière « alors là c'est pas gagné hein » je lui mets rocéphine, une perf d'hydrat et puis un peu d'oxygène et puis « écoute faut réévaluer absolument à 24-48h parce que si vraiment euh ça améliore pas bon c'est que les carottes vont être cuites quoi ». Et puis une semaine plus tard j'y pense plus, je repasse et puis « au fait le papy que j'avais vu l'autre jour ? », il me dit « bah c'est lui là dans le fauteuil ». « C'est lui ? là dans le fauteuil ? » (*rires communs*) « Ah oui vous l'emmenez au salon maintenant, d'accord, ok bon bah très bien ». Et donc finalement le même, la même situation, le patient il aurait fait sa fièvre à 39, sa gêne respi. la nuit, la veilleuse qui est toute seule elle l'aurait envoyé au 15 elle aurait pas pu faire autrement. Il serait arrivé aux urgences on aurait dit papy 90 ans, frissonne, 39°C de fièvre, euh besoin d'oxygène, bon celui-là on le met de côté, on lui met un peu d'oxygène et puis voilà parce que les carottes sont cuites (**L** : tu crois ?) ou pas d'ailleurs, pas forcément mais je veux dire voilà on peut pas savoir et puis on aurait rien pu dire au médecin qui aurait fait ça.

L : Est-ce que tu crois qu'il faut mettre, qu'il faut intégrer, par exemple là on parle de personnes très âgées avec des pathologies aiguës, est-ce qu'on peut rentrer dans les directives anticipées ? Ou garder les directives anticipées pour euh vraiment des situations où on sait que euh à... à plus ou moins longue échéance le pronostic est engagé. Bien sûr il peut s'engager sur une pathologie aigue chez une personne fragile ça peut basculer mais aussi prendre une décision parce que il a 17, 97 ans fragile euh, est-ce qu'on peut essayer de ne pas traiter on va

dire de façon conventionnelle, sans réanimation ni quoi que ce soit mais sur lequel ton patient 48 h plus tard il va mieux sans direction, euh directives anticipées.

P : Hum...

O : Ça me fait penser qu'il y a une situation inverse. Peut-être que de parler de ça à un moment où les gens savent pas nous dire, mais ça permet qu'à un moment donné quand c'est le moment ils peuvent dire stop. J'ai vécu le cas une fois, c'était cet été. Mon associé allait partir en vacances et il me dit « bah tiens j'ai une patiente à la maison de retraite euh... qui euh a fait une inhalation, j'ai voulu l'hospitaliser et sa fille et même la patiente m'ont dit non. Du coup on fait plus rien. » Ils ont fait un minimum à la maison de retraite. Et après il me la confiait. Je suis passée voir la dame 2 jours après parce qu'on m'a rappelé (*inspire*) et elle était consciente suffisamment pour me dire qu'elle voulait rien. J'ai appelé la fille pour dire « bah qu'est ce qu'on fait ? jusqu'où on va ? » et ça s'est joué comme ça ; et à un moment donné euh alors j'ai appelé euh l'équipe de soins palliatifs qui est venu aussi m'épauler et on, on a adapté. Parce que son gros problème c'était qu'elle voulait mourir mais elle crevait de soif. Elle avait la langue rôtie. On voulait mettre de l'eau mais si on lui donnait à boire elle avalait de travers... ; alors elle a dit « je veux bien mourir mais me laisser pas mourir de soif » qu'elle disait. Mais si on la perfusait on allait la noyer, pas facile à gérer, mais elle elle disait ne me faites rien. » Et la fille aussi. Et à un moment donné où la patiente était encore consciente mais l'équipe me disait « ah bah ça va bien » mais finalement c'est la fille qui m'appelle en me disant « je la trouve douloureuse elle est... euh elle a des mouvements, des spasmes. » Moi je l'avais pas revu mais au téléphone je me dis elle a peut-être besoin d'un peu de Rivotril pour apaiser (*se racle la gorge*) et donc j'ai parlé de ça à la fille et je dis « mais si je fais le Rivotril peut être que ça va l'emporter » et là la fille me dit « mais c'est pas grave ». Mais mais (*inspire*), peut être que ça ça a pu se faire et j'ai pu... on m'avait dit stop. J'ai proposé des choses et peut être que comme ça avait été entendu y'a des choses qui se savaient et au moment où ils ont dit stop ils pouvaient nous dire, il savaient qu'on pouvait faire autre chose ... donc je suis en train de me dire que finalement peut être, ça permet peut être ces situations-là qui auraient pas été possibles parce que à une époque... d'ailleurs mon associé était gêné 'fin j'ai bien senti que lui ça lui était resté là (*en montrant son cou*) que la dame refuse l'hospitalisation. Il était en colère hein je l'ai senti... et finalement moi je l'acceptais « bah ok elle veut plus » et j'étais presque contente de trouver quelqu'un (*rires gênés*) qui pour une fois voulait rester là et pas aller à l'hôpital...

M : Je la garde !

O : Quelque part oui c'est ça en fait.

Rires communs

Silence

N : C'est surtout je repense... parce que en plus j'y pense beaucoup à ma dame qui a son...sa démence et à la pneumopathie justement. Je me dis elle, elle me dit tout le temps qu'elle veut pas qu'on la prolonge artificiellement. Elle avait peur d'être folle et elle devient folle. En plus une démence qu'est pas (**M** : Qui est pas facile). Non parce que elle se rend compte voilà elle délire, puis elle se rend compte puis... est-ce que avec tout ce qu'elle a écrit si elle fait, c'est plus moi qui vais m'en occuper puisque elle va être en EHPAD, mais est-ce que si elle fait une pneumopathie ou un épisode aigu, même si on pouvait la soigner est-ce que ça serait pas l'occasion de rien faire puis qu'elle avait demandé à ce qu'on fasse rien, sauf que elle, elle a pas été assez précise dans ce qu'elle demandait et moi j'ai pas pensé à lui faire préciser exactement tout ce que ça voulait dire.

M : Sauf que... moi j'ai réfléchi mais je suis pas sûre qu'on arrive à tout anticiper, toutes les situations qu'on se pose en pratique tu vois...

L : Ah oui non.

O : Sur le moment il se passe un truc aigu on va dire, je l'envoie à l'hôpital ou je fais ça et pi on va nous dire non. C'est rare finalement.

N : Oui peut-être en discuter avec sa fille pour avoir, parce que sa fille me dit bien...parce que sa fille pour l'instant c'est pas très clair elle me dit « elle veut pas d'acharnement ». Mais si y'a un épisode, parce que je lui en ai parlé, si y'a une infection pulmonaire, est-ce qu'on la traite ? Elle me dit « bah oui évidemment ».

P : Hum...

O : Maintenant. Mais peut être que dans 6 mois elle te dira « non mais là elle est plus bien on fera plus ». Peut être...

N : Ahh peut être.

O : Peut-être que c'est évolutif en fait...

M : Et puis y'a différents niveaux. Parce que nous c'est une discussion qu'on a souvent à la maison de retraite avec la famille, par rapport à ce qu'ils ont dit, donc y'a différents niveaux, y'a aussi on hospitalise/ on hospitalise pas. C'est vrai que nous on est plutôt versant on hospitalise pas dans la grande majorité des cas parce que souvent ça leur fait pas du bien (**O** : Hum) quand on peut. Euh mais euh avec la famille on peut rediscuter de ça : « elle voulait pas d'acharnement je l'hospitalise pas on était bien d'accord ? On la garde à la maison de retraite », est-ce que on essaye pas quelque chose pour passer un cap ou pas ? euh c'est... par contre avec la famille j'ai pas de soucis pour discuter des choses et j'trouve que finalement on arrive assez bien à discuter avec les familles. Euh j'ai même eu une situation où je me suis opposée à la médecin coordonnateur parce que la patiente je la voyais toutes les semaines et toutes les semaines elle me disait « j'ai fait mon temps j'ai bien vécu c'était une vie formidable mais maintenant je veux mourir » et le jour où elle fait une douleur thoracique... euh elle avait

écrit, signé par sa fille aussi, qu'elle voulait pas d'acharnement thérapeutique, qu'elle voulait pas être hospitalisée, et le jour où elle fait une douleur thoracique constrictive le médecin coordonnateur dis « bah oui mais si c'est un infarctus euh » « euh voilà je... » (*rires gênés*) c'était un petit peu compliqué ; ce coup-là finalement c'était pas un infarctus mais elle a refait une douleur 3 semaines après où là par contre j'étais pas au clair mais ça avait permis avec la fille de discuter des choses, avec la maman aussi, entre ces deux épisodes, de ce qu'elle voulait, de ce qu'elle attendait, ce qui a permis de la garder à la maison de retraite. (**N** : Et elle est partie ?) ça sur le coup on discute... oui elle est partie, 'fin elle est décédée en 72h après le... Le premier coup elle a fait une omarthrose en fait, spontanée, c'est-à-dire que le lendemain l'épaule avait doublée de volume. Voilà une omarthrose et c'était J.M qui a fait le diagnostic. Il est arrivé, il a mis le doigt sur l'épaule (*mime l'action*) et voilà... *rires*. Mais la fois d'après elle avait un teint grisâtre, moi je lui ai pas fait de bilan mais quand je suis arrivée ... « tttss là ce coup là elle me fait vraiment un truc. » Ouais et effectivement elle s'est enfoncée très rapidement et là finalement comme je m'étais un peu opposée au médecin coordonnateur sur l'épisode précédent, qu'on avait parlé avec la patiente, avec la fille etc. après, ça a été plus facile pour la fille d'accepter le fait que je l'hospitalise pas. Parce que elle voulait pas être hospitalisée et que la fille a dit « bah oui mais si elle souffre faut faire quelque chose ». Comment on peut gérer la souffrance à la maison de retraite, 'fin les antalgiques tout ça, ça ça va mais moi c'est mon problème autour des directives : on se pose toujours des questions sur des évènements... où c'est pas écrit, et je suis pas sûre qu'on arrive à...

L : Mais tes directives de toute manière elles sont pas figées, moi les rares fois où on a fait des directives, les quelques fois, moi je vais pas en EHPAD donc c'est des patients à domicile, maintenus à domicile. La plupart du temps on essaie jusqu'à la fin de vie à domicile de gérer comme ça mais euh, mais à chaque fois on a discuté avec le patient, soit quand c'était plus possible avec le, la famille ou le représentant du conseil de famille pour se réadapter au fur et à mesure des épisodes. La dernière où ça a été plus ou moins flagrant, où ça a nécessité l'intervention de l'infirmière de l'EHPAD, en plus de ça y'avait tout un système autour qui était le SAMSAH, et euh qui avait pas l'habitude de gérer des fins de vie à domicile, donc ça a été difficile de faire comprendre les décisions anticipées parce qu'elles comprenaient pas trop pourquoi on faisait pas, pourquoi on avait décidé de ne pas faire. La patiente elle pouvait plus parler ni écrire mais euh on savait qu'elle arrivait à communiquer par l'ouverture des yeux et donc arrivait à... à faire les directives au fur et à mesure jusqu'au moment où y'a eu une étape où elle a pas pu prendre ses décisions, mais on avait toutes les décisions auparavant ce qui a permis à la famille, au conseil de famille d'écrire, et de formaliser par écrit les décisions anticipées, mais à chaque étape ; tu parlais pour ta patiente de réhydratation (*en s'adressant à O.*) tout ça, bon bah nous elle était sous, à un moment donné elle faisait des fausses routes avec encombrement donc on avait décidé de faire quand elle s'encombrait de la rocéphine euh et puis elle avait une hydratation sous cutanée et pi à un moment donné il a fallu prendre des décisions quand ça c'est trop répété (**P** : hum) par rapport à l'alimentation, par rapport à plein de choses, euh d'où là... jusqu'à ce qu'on arrive à la décision conjointe avec la famille d'arrêter l'alimentation et l'hydratation. Et X. m'a affirmé qu'on ne mourait pas de soif.

M : On peut discuter avec les familles. 'fin moi ça m'est arrivé d'appeler la famille en disant « je vais essayer un truc et on se rappelle dans 48h et pi on voit » et dire « bah non ça a , le cap est pas passé ». Et même de mettre... J. (*sa consœur*) a mis y'a pas longtemps de la rocéphine a un patient en fin de vie parce qu'il avait 39, elle savait très bien qu'il allait pas passer le cap. Elle s'est dit une injection en sous-cut., une fois, parce qu'on fait la rocéphine en sous cut., une fois peut être que ça va baisser un peu sa fièvre, ça va peut-être l'aider à partir moins mal et finalement après la décision a été validée par X. après le lendemain quand s'est passé.

P : Et alors moi j'ai une question, parce que finalement euh, 'fin les directives anticipées au départ je pense que c'était plutôt pour aider les médecins à prendre les décisions et pas forcément pour le patient. Est-ce qu'un patient peut dire je refuse de rédiger des directives anticipées, est-ce que ça a une valeur légale ?

Il a le droit de pas en faire, c'est pas obligatoire.

P : Oui mais est-ce que du coup le fait de refuser de les faire, est-ce que c'est, parce que justement moi ils les font pas, mais est-ce qu'ils les font pas parce qu'ils les comprennent pas, parce que ils sont dans le déni, dans l'ambivalence ? Mais ils peuvent aussi se refuser de les faire parce qu'ils peuvent considérer qu'effectivement ils pourront pas forcément être sûrs de leurs choix au moment du..., parce que tout ça c'est tellement anticipé, parce que une fois qu'on est réellement dedans, est-ce qu'on respecte vraiment ce qu'on a écrit ? euh.

L : Tu peux revenir en arrière hein de toute manière, l'avantage de refaire en disant je suis plus d'accord.

P en même temps que L : Oui mais c'est supposé être utilisé justement quand tu peux plus t'exprimer ... donc est-ce que le fait justement si on écrivait qu'on refuse de les faire ça veut dire qu'on estime qu'on laisse les médecins ou la famille choisir quoi, mais du coup qu'on respecte la volonté, 'fin que lui s'estime ne pas être en capacité de décider...

Oui mais les directives anticipées c'est si lui il souhaite euh donner son avis et qu'on puisse avoir son avis quand il peut pas parler en fait.

P : Mais son avis ça peut être de faire confiance à sa famille ou à son médecin.

Oui ça peut être ça.

P : Du coup est-ce qu'en écrivant je refuse de rédiger...

Observatrice : Bah du coup c'est quand même des directives anticipées de marquer euh, je laisse (O : Ce qu'on veut.) (P : Oui c'est ça, ça peut se faire.) le médecin juge (O se racle la gorge)

O : Juste ce que tu as dit : « les directives anticipées c'est fait pour les médecins ... »

P : Bah moi j'ai cru comprendre que c'était plutôt pour protéger les médecins que... que vraiment pour le droit des patients quoi.

O : Moi je le voyais plutôt comme un potentiel pour le patient. 'fin pour moi on a trop souvent entendu des gens qui voulaient partir, qu'on pouvait pas légalement laisser partir (**P** : Oui.) donc là ça laisse le pouvoir aux gens de dire « arrêter ! » (**P** : Ouais.) donc pour moi c'est pour le patient c'est pas pour le médecin... (**P** : Oui mais moi je...) nous faudra toujours qu'on se démerde et qu'on s'adapte parce qu'on sait jamais ce qu'il faut faire. Et on saura toujours pas ce qu'il faut faire (**M** : On arrivera jamais à ... *brouhaha*, ça) mais ça donne le droit au patient (**P** : Oui bien sûr.) de dire « foutez moi la paix » c'est que ça (**P** : Oui je suis d'accord mais...) finalement...

P : Mais après j'ai l'impression que c'est aussi beaucoup pour protéger les médecins parce que tu peux t'appuyer sur un texte qui...

O : C'est peut-être pour ça qu'on dit légalement il faut le demander à tout le monde ; ça c'est pour protéger les médecins. (**P** : Hum) Mais le vrai usage finalement c'est de donner le pouvoir aux gens de nous dire stop.

L : De nous dire stop et de savoir à quel moment on s'arrête (**O** : Voilà alors finalement est-ce qu'on en parle pour le patient ou est-ce qu'on en parle pour le docteur ?) (**P** : Oui voilà.) sur les trucs invasifs et tout ça.

O : Et c'est toute la question qui se pose finalement ?

P : Bah oui et euh voilà et du coup oui.

O : À l'hôpital quand on rentre et qu'on demande, ça c'est pas pour le patient c'est pour le docteur. Et nous en médecine générale quand on en parle c'est pour le patient finalement. (**P** : Oui.) 'fin dans les patients qu'on a parlé là.

M : Je vois bien à la polyclinique ils rentrent, il faut qu'ils désignent une personne de confiance. (**L** : Oui voilà.) (**O** : Oui.) Alors ils ont tous désigné une personne de confiance, ils savent pas, ils ont jamais compris à quoi ça servait (**O** : Mais légalement c'est fait.) en fait gros c'est la personne à prévenir.

L : C'est dans le dossier.

O : Oui c'est ça.

L : C'est dans le dossier donc euh, systématiquement.

P : Mais sauf que c'est un autre rôle normalement justement.

O : Hum hum...

P : Oui.

M : C'est la perversion du... c'est le détournement du truc (**P** : hum) quoi (**O** : hum hum). C'est-à-dire il faut légalement qu'on l'ait alors on fait signer un papelard à tout le monde mais c'est comme le papier avant de se faire opérer de la prostate où ils comprennent rien mais ils ont signé comme quoi ils ont vraiment été informés, éclairés...

P : C'est peut-être justement pour ça 'fin dans ce que vous dites que c'est compliqué, parce que la plupart des gens ils comprennent pas vraiment. Soit effectivement ils écrivent quelque chose de leur main sur papier libre et euh peut être que ça correspond plus à ce qu'ils pensent vraiment, mais du coup nous en fait quand c'est dans la situation tu sais pas quoi faire de plus, ou alors effectivement on prend un formulaire avec une liste pas possible où nous on est contentes, y'aura toutes les situations mais le patient il y comprend rien dans tout ça donc euh...

M : Finalement je suis en train de me dire...à vous entendre toutes les deux-là, c'est qu' finalement je crois qu'je vais rester sur mes petits bouts de papelards (**P rit**) où c'est marqué « je ne veux pas d'acharnement thérapeutique » et où grâce à ça je peux au moins me dire que très certainement un patient qui à un moment donné bascule, une fois qu'il m'a écrit ça, je me dirais « je vais quand même essayé d'éviter de l'hospitaliser, je vais quand même essayer de le garder plus à la maison » euh ... et puis après le soigner en mon âme et conscience (**P** : Hum) , comme je fais euh... (**P** : Oui). Parce que finalement je suis pas sûre que ... (**O** : Tout à fait) qu'on arrive à faire mieux.

O : Moi je trouve que c'est surtout pour les situations comme j'vous ai dit, où la patiente elle nous a dit à la maison de retraite « je veux pas aller à l'hôpital », ça lui donne le droit de nous dire ça. Et nous on est tranquille avec ça, on va pas se faire engueuler parce que on l'a pas fait, on va pas avoir de problème après. Elle a dit non ! (**M** : mais ça je le fais déjà écrire ça) Sa famille a dit non. Voilà. Donc euh...

N : Et on a pas de problème de conscience non plus.

O : Bah non ! On a pas de problème de conscience.

N : Voilà ! Parce que moi me faire engueuler ou me faire attaquer ça me... dérange pas trop mais avoir euh... me dire « est-ce que c'est vraiment ce qu'elle voulait ou pas ? » (**O** : Hum hum !) euh ...

M : Ça c'est plus...

N : C'est plus compliqué. Ouais c'est euh...

L : Bah en revenant aux dossiers hospitaliers, maintenant en fait t'es... euh... moi souvent j'ai découvert des... des directives anticipées dans le dossier de chimiothérapie où tu feuilletes et puis tu tombes dessus et ils savent même pas ce que c'est. (**P** : Hum) Et on va faire remplir le fameux formulaire que je ne croyais qu'à l'hôpital mais je découvre qu'il y en a en ville maintenant. (*rires*)

Donc si je résume sur les thématiques en fait c'est : hospitalisation ou non, plutôt voir si les gens préfèrent rester à domicile (L : Hum), sur le site de fin de vie entre guillemets, et puis si y'a des soins particuliers plutôt invasifs ou de l'hydratation, de la nutrition, des choses comme ça. Voir c'qu'ils veulent. Détailler ces choses-là en fait. (P : hum). Est-ce qu'il y a d'autres thématiques que vous aimeriez que le patient ait marqué ? D'autres thèmes ?

P : Bah c'est précisé, mais pour les patients c'est difficile, la pathologie aigue intercurrente qui peut faire basculer ou pas justement. Même si on est dans un processus de fin de vie euh, voilà soit ils vont mourir dans leur sommeil soit y'a une pathologie aigue intercurrente qui peut aggraver le pronostic mais qu'on peut éventuellement passer un cap mais même nous on sait pas donc c'est difficile de ... 'fin de...

L : Je pense que ça doit être des grandes lignes... Et puis ensuite il faut qu'on puisse s'adapter en fonction des événements quoi, donc euh... en sachant que... à un moment donné c'est « je veux pas aller plus loin » et puis à un moment donné ça pourra être euh...

P : Après je trouve que peut-être ce qui manque c'est pas seulement de demander ce qu'ils veulent aux patients mais peut être de comprendre où est-ce qu'il y a des freins ? Quelles sont vraiment leurs peurs ? Parce que comme tu dis y'a beaucoup des histoires de représentation et en fin de compte ils vont remplir un papier parce qu'ils ont une image par exemple de quelqu'un qu'ils ont connu mais peut être que si on peut travailler sur la peur, le frein, ça permettra d'avoir des décisions beaucoup plus éclairées Et euh ... mais du coup voilà ça demande beaucoup de temps. Est-ce que c'est la place dans une consultation de médecine générale ? ... Est-ce que c'est la place du médecin généraliste qui est là théoriquement pour s'occuper de la ... plutôt de la vie quoi, 'fin...

O : Est-ce que c'est la place dans l'agenda, ils viennent avec leurs motifs de consultation comme ça (*en écartant les bras*) (**P** : Voilà c'est ça !) et en plus tu mets les directives anticipées (**L, M, N** rien). Alors là il faut la journée... *rires !*

P : C'est ça que...

L : Moi celles que j'ai toujours vu, c'est toujours la peur de souffrir ou d'avoir une souffrance (**M** : Hum.) prolongée (**M** : Hum hum.) plus que... voilà c'est...

M : On a l'image de l'état végétatif dans les hôpitaux qui durent des... (**P** : Ouais.) (**O** : Hum hum.) mois.

L : Avec une souffrance qui persiste, aussi bien une souffrance qu'ils peuvent ressentir qu'une souffrance pour leur proche aussi...

M : D'ailleurs en parlant de leurs proches, les directives anticipées sont aussi faites pour quand ils peuvent plus communiquer. Quand ils peuvent communiquer finalement on peut toujours (**P** : hum) leur poser la question, voir... 'fin on peut toujours trouver d'autres méthodes de communication. Mais à partir du moment où ils ne communiquent plus non plus, où ils sont

plus conscients et bah y'a aussi les proches. Et que on fait aussi le compromis en fonction de... à quelle étape sont les proches et de ce qu'ils sont capables d'accepter... à un certain moment et ... finalement on connaît la personne avant donc on savait à peu près... moi je trouve que parfois c'est plus riche de discuter avec les gens que d'essayer de discuter autour d'un papier avec les gens. Mais de discuter globalement avec les gens euh... dans leur vie, dans leur philosophie, 'fin c'est vrai qu'on sait pas mal de choses de nos patients finalement. Euh en tout cas de leur manière dont ils abordaient la vie, les difficultés de la vie, les différents épisodes etc. On va essayer de faire au mieux mais finalement quand ils sont pas conscients ... plus conscients euh, que on traite aussi les symptômes pour éviter l'inconfort bah y'a aussi autour de l'hydrat./pas hydrate., des fois euh.. quand même l'entourage à prendre en compte. Est-ce que l'entourage est capable d'accepter... (L : Y'a des fois...) Mais des fois je dis avec les morts y'a aussi les vivants quoi. (P : Hum.)

L : Y'a des fois où ils ont beaucoup de mal hein. Moi j'ai plusieurs situations comme ça où en fin de vie, soins palliatifs effectivement y'a la sédation qui est mise en place et ensuite euh pour les ... c'était les décisions euh ... donc elle avait fait des décisions anticipées, d'accord avec sa famille. Ça avait été mis en place bon... à domicile c'était pas possible donc elle était partie en unité de soins palliatifs... mais euh la période de la sédation pour euh... pour la famille ça a été une souffrance importante où là ils disaient « mais pourquoi vous faites pas plus ? Parce que c'est pas possible... » Et ils interprétaient leur souffrance, 'fin ils reportaient leur souffrance en disant « mais elle souffre ». Or elle était sédaturée elle ne souffrait pas mais eux ils souffraient de façon importante. Bon la situation s'est réglée, allez en 24-48 heures, mais en attendant y'a eu combien de rendez-vous téléphoniques, d'échanges téléphoniques avec les familles pour euh... (M : Pour expliquer ce qu'on fait) expliquer. Même si les décisions anticipées avaient été suivies et tout ça. Y'a eu un moment, une période où euh on est dans une attente et une souffrance des proches qui se reportent et qui, qui dans les décisions anticipées n'apparaissent pas, puisque c'est les décisions du patient et pas... euh la suite. Mais bon on est peut-être hors sujet là...

Nan justement, comment euh, comment vous faites le lien quand un patient a rédigé ses directives anticipées, entre le patient, ses directives anticipées et sa famille ? Comment ...

L : Ça dépend. Soit on connaît la famille parce que, ils font partie de la patientèle, parce qu'on les a déjà croisés, parce qu'on a déjà eu des entretiens et du coup le lien se fait naturellement parce que on a déjà eu affaire à eux que si si... 'fin moi je vois si je suis intervenue à domicile où les patients sont venus avec leurs proches en disant « voilà c'est mon fils, c'est truc » et donc au cours de l'évolution, le lien c'est fait et donc euh euh la reconnaissance des personnes avec leurs rôles au niveau du nœud familial a pu se mettre en place et donc euh c'était plus facile pour discuter. Euh euh et dans ce cas-là... j'ai perdu le fil de la conversation... c'est plus facile euh quand y'a une direction anticipée parce que y'a en fait souvent, euh , les situations où s'est produit, la personne était accompagnée d'un de ses enfants ou de ses enfants à tour de rôle et la situation était claire et clairement établie au cours de la consultation, on a en

parlé ! avec euh... euh le fils présent euh lors de la consultation et c'était la patiente qui en avait parlé directement en disant « voilà mes enfants sont au courant », y'avait des courriers de fait, d'établis et ça ça a permis au moment où y'a eu la sédation de pouvoir continuer à avoir du lien avec la famille parce que tout le monde était au clair des décisions anticipées de la patiente.

N : Moi je trouve que justement, en ce moment comme c'est quelque chose de récent, du moins de pas courant, (*silence*), les... moi toutes les personnes qui ont fait leurs directives anticipées, elles en ont toutes beaucoup parlé avec leur famille etc. donc je pense qu'on aura pas trop de problème. Je pense qu'ensuite c'est vrai quand ça va devenir plus général etc. les gens peut-être qu'ils en auront moins parlé avec leur famille et que c'est là qu'on risquera d'être plus dans le conflit avec des familles. Des gens qui veulent des choses et les familles qui veulent pas la même chose... Là je pense que y'a quand même... toutes celles que j'ai, elles en ont toutes... toutes elles le disent « je l'ai dit bien haut et fort » euh « je l'ai dit à mes voisins, je l'ai dit à tout le monde » donc voilà, parce que voilà c'est des gens qui sont là-dedans. C'est pas tout le monde et donc ils le disent bien donc au moins on le connaît bien ensuite euh... ouais. Après si on le demande à tout le monde je pense que ça sera moins clair que là.

P : Hum

M : Après moi j'ai certaines patientes alors c'est souvent à la maison de retraite ça mais si j'en ai eu une aussi en consult., qui viennent nous voir en pensant que c'est à nous de le faire... donc euh... « je voudrais qu'on écrive quelque part que je veux pas d'acharnement » « est-ce que vous pourriez écrire ça » et donc là je leur explique comment ça se passe et là je leur demande d'en, d'en parler à leur famille. À la maison de retraite on peut les voir avec la famille, mais en consultation ça m'est déjà arrivé où je propose de les voir avec un des enfants en consultation si ils veulent en discuter euh...

L : C'est quand même plus facilitateur quand y'a un membre de la famille...

M : Hum.

L : Avec la personne, au moins c'est plus simple. C'est plus simple parce que, quand il faut mettre en place et appliquer les décisions et les directives anticipées.... On est... même si y'a une souffrance, c'est des choses qui ont déjà été discutées, établies et qui sont ... plus faciles à mettre en place parce que ça a déjà été évoqué en amont. Euh donc moi je trouve ça plus facile dans ce sens-là.

P : Mais alors ça ça concerne plutôt des pathologies où on sait à brève échéance y'a...y'a... 'fin un décès attendu. Mais si par exemple ça survient chez quelqu'un euh, quelque chose de brutal : un jeune qui a un accident... euh un accident de la route c'est pas du tout la même situation quoi 'fin ... et là du coup la famille est pas forcément au courant et quand bien même, là ils se trouvent devant un truc tellement violent que c'est... 'fin je sais pas si on peut aborder les choses tout à fait de la même façon... dans ce contexte-là quoi. Y'a pas eu de préparation

et ... ça peut pas, par définition ça peut pas se préparer mais... je sais pas si vous avez vu « Réparer les vivants » ?

L : Non

P : 'fin c'est un best-seller qui est sorti en 2014 qui raconte l'histoire d'un jeune homme justement de 19 ans je crois ou 17 ans qui est tué, 'fin qui malheureusement qu'a un accident de la route et qui est en état de mort cérébrale. Et donc ça raconte les 24 heures entre le moment de son accident et 24 heures après où son cœur est greffé à une femme de 50 ans et donc euh... voilà comment la famille va accueillir la nouvelle ? Comment ils vont l'accepter ? Donc du coup ils viennent de sortir un film, y'a eu une lecture au Lobis et y'a une pièce de théâtre. Moi j'ai pas lu le livre mais j'ai vu les trois autres choses et j'ai trouvé que la façon dont ça avait été abordé c'était vraiment intéressant parce que dans le film et même dans le livre ; parce que tout se recoupe un peu, en fait quand il voit les parents, le réanimateur il dit « Est-ce que votre fils est donneur ? » et en fait il replace pas..., du coup c'est « Est-ce que... est-ce que vous vous aimeriez que votre fils donne ses organes ? » Il parlait encore au nom du fils quoi, votre fils est donneur et du coup dans ces situations là, là c'était très intéressant parce que du coup on redonne vraiment sens, c'est vraiment l'avis de la personne même si ...

Et ... parce que autrement si ça avait été présenté autrement je vois pas comment les parents ils auraient pu accepter quoi. Enfin, à la fois c'était vachement brutal parce que on dit « est-ce que votre fils est donneur ? » alors qu'on vient d'annoncer une mort cérébrale et en même temps euh je... ça redonnait vraiment... Finalement on demande l'avis de la famille sur ce qu'ils pensent que lui euh avait comme avis. Parce que en même temps, 'fin c'est ... comme les directives anticipées. Qu'est-ce que vous vous aimeriez 'fin, fin c'est pas. 'fin je sais pas si j'arrive à bien m'exprimer mais euh...bref que euh...

O : Tu veux dire qu'il y a besoin d'un espèce de décalage euh ... là on demande à la famille non pas ce qu'elle veut elle, mais ce qu'elle pense que le fils voulait.

P : C'est ça voilà.

O : De la même manière que si tu demandes à un patient ce qu'il veut, il peut pas te dire...

P : Voilà c'est ça. C'est qu'en 'fin de compte euh...ouais, quand tu demandes à la famille c'est ... pas demander ce que eux ils veulent mais ce que pense...ce que la personne voudrait (**O** : Hum) et du coup je pense que dans un contexte de brutal et d'aigu c'est pas du tout la même chose que des choses, des situations comme tu dis (*en s'adressant à L*) où y'a quelque chose d'attendu on a le temps d'en parler avec la famille. Mais des choses brutales moi je... 'fin je sais pas comment.... Comment on peut réagir à ces... même si tu en as parlé avant je veux dire c'est de l'ordre de l'inacceptable forcément 'fin...

Silence

N : Mais, si on veut que ça puisse être dans ces conditions là ça veut dire que faut qu'on le demande à tout le monde... comme le don d'organes !

L : Ouais mais alors dans ce cas-là dans quelle situation ? Dans quelle euh... c'est quand même vaste... (**M** : Moi je serai bien incapable de remplir les miennes.) Tu demandes à quelqu'un de ...qui a 19 ans qui pense avoir toute la vie devant lui (**P** : bah oui c'est ça) euh... mmmh « si un jour il se produit un évènement euh qui peut impacter votre vie qu'est-ce que vous décidez ? » (**P** : Hum) C'est un peu dur. (**P** : Hum) Alors que si tu, tu fais ta .. si tu veux... en parler avec une personne qui sait qu'il a un risque (**P** : hum) par rapport à son espérance de vie du fait d'un problème médical quel que soit l'âge, là ça me paraît plus... plus logique que de le faire systématiquement. Maintenant l'accident, ça peut toujours avoir un accident mais est-ce qu'il faut que tu préviennes tous les accidents ? C'est un peu compliqué.

P : Et du coup la loi nous oblige à informer les patients c'est ça ?

C'est un devoir...

P : Donc c'est quoi l'information du patient aussi ?

N : ça va être mon PowerPoint ! *Rires* (**P en même temps** : ça va être ton power point !) Je pense que ça va être clair. Je me posais la question (**P** : C'est ça parce que du coup effectivement...) merci j'ai ma réponse. *Rires*.

P : Je suis d'accord on va pas en parler à tous les jeunes qui passent dans les cabinets. Donc du coup comment on répond à ce devoir d'information ?

M : Y'aura rien dans ma salle d'attente, y'a plus rien dans ma salle d'attente.

L : Y'a rien dans les salles d'attente.

Mais à votre avis qu'est-ce qu'ils vont poser comme questions les patients ? Par exemple s'il y avait une campagne de pub, quelles sont les questions qu'ils vont vous poser ? Ou du coup quelles informations vous pensez qu'il faut donner en fait sur le dispositif ?

P : Je pense que déjà ils sont tous allés voir sur internet. *Rires* (**N** : rires). 'fin pas tous... sauf les vieux grabataires !

L : Ah ne crois pas ça, les vieux ils commencent à faire de l'informatique... (**P** : c'est vrai) mieux que toi. *Rires*.

P : Euh...*Silence*. Bah je sais pas.

L : C'est difficile de voir, au milieu d'une consultation pour une cause X ou Y, « Que savez vous ? », de mettre en plein milieu « qu'est-ce que vous savez des directives anticipées ? » C'est compliqué de faire rentrer ça dans un motif de consultation, dans une... Il vient pour sa

rhino. et puis on termine « au fait vous êtes au courant des directives anticipées ? » (**N** : *rires*). Bon j'exagère peut-être mais... c'est difficile.

M : Déjà qu'en même temps tu devrais faire : l'hémocult, la mammo., le machin... le dernier vaccin...

L : Alors est-ce qu'il faut intégrer ça dans une consultation de prévention ? Ta mammo., tout ça, et au fait ?

M : Tu as déjà fait des consultations de prévention dédiée toi ? T'as réussi ? Non parce qu'ils viennent pas... *rires*

L : Si si ça m'arrive, ils viennent croyant avoir quelque chose et puis ils ont rien du tout donc on va en profiter (**M** : Oui tu en profites pour faire autre chose, oui bah d'accord ! *rires*) Je viens faire signer les papiers de médecin traitant donc ok d'accord mais ça c'est pas un motif de consultation (**M** : *Rires*) on va en profiter pour faire la révision là... (**M** : *Rires*)

M : Là d'accord on est tous pareils.

L : Mais euh la question c'est de savoir comment, comment placer une consultation dédiée à la ... aux directives anticipées, c'est difficile. Moi à l'heure actuelle je sais pas, à part à l'arrivée d'une, d'une pathologie suffisamment impactant l'espérance de vie euh où là on peut en parler et encore... Déjà je leur annonce qu'il faut faire une ALD euh, deuxièmement (**P** rit) « Ah bon pourquoi ? » *Rires*. On va parler de la fin de vie (*en riant*). (**N**, **P** rient) ça fait un peu lourd donc euh...

M : Il est foutu mon cancer hein !

L : Donc c'est difficile moi pour l'instant je me suis pas posée la question de façon claire, nette, comme le power point de N. mais euh...

P : Peut-être qu'il faut qu'y est déjà un peu plus d'information dans la société civile avant que nous on puisse ... que ça devienne quelque chose finalement qu'on vienne nous demander quoi. Qu'on nous interpellent là-dessus plutôt que ça soit à nous de le faire quoi.

Silence.

Et actuellement je pense que les patients qui nous interpellent d'ailleurs ils ont, ils doivent avoir un profil bien particulier. Ils doivent être ou hypochondriaques ou obsessionnels ? (**L** : par rapport à quoi ?) c'est pas très logique d'aller demander... 'fin...

M : Ou alors ils ont vu le reportage y'a pas très longtemps, ou alors dans leurs familles ils ont eu des décès récents.

P : Oui voilà c'est ça ils ont été confrontés (**L** : ils ont été confrontés ouais) mais sinon c'est logique que tu te poses pas ces questions-là 'fin...

N : Oui mais quand tu vieillis y'a pleins de gens qui se posent ces questions-là.

P : Oui quand tu vieillis oui d'accord.

M : Mais jeunes, (**P** : jeunes) mais là on parlait plus euh de manière systématique. Après oui les personnes âgées, moi c'est souvent qu'ils évoquent euh (**N** : voilà !) 'fin souvent... (*souffle*).

P : Mais c'est plus facile quoi, tu vas avoir...

N : Ah non mais les jeunes, les jeunes de 30 ans qui me parlent de ça moi je pense qu'effectivement, (*tout le monde rigolent*) y'a un problème. *Rires*.

M : Tu t'inquiètes ! *Rires*.

P : Ou alors...

N : Ou alors il doit avoir des rapports non protégés ou des choses comme ça. *Rires*.

P : Ou alors il a eu dans son entourage, il a vécu quelque chose... (**L** : Il a vécu quelque chose). Tu vois moi par exemple quand je me suis intéressée, du coup j'ai fait les miennes quoi. (**N** : Oui.) Voilà parce que (**L** : Ah oui ?) ... Ouais moi du coup j'ai... (**L** : Tu es allée carrément jusque-là toi ?) Bah ouais parce que quand je me suis intéressée au truc je suis allée chercher plein d'autres documents sur internet, j'ai trouvé le formulaire et je me suis dit, étant passée en réa., moi y'a des trucs je veux pas qu'on me fasse ça quoi donc (*rires*) je les ai faites quoi. 'fin voilà. J'me suis dit...

O : Je les ai faites moi aussi.

L : Ah vous êtes allées jusqu'au bout ?

P : Ah ouais ouais mais c'est pareil peut-être que dans 5 ans j'aurai changé d'avis ou peut-être que le jour où je vais être vraiment devant le fait accompli je vais m'accrocher à la vie et je vais me dire « ah bah non finalement ». C'est pour ça que c'est....

Et pour vos patients qui ont des directives anticipées, vous avez donné quoi comme information au début quand ils en ont parlé ?

O : Bah pas grand-chose au début. Parce que je me suis dit c'est une bonne question je vais chercher et on en parle la prochaine fois. *Rires*.

Et puis après on est parti du document, qu'on a regardé ensemble parce que en fait leur donner le document sans expliquer un peu...euh... (**L** : Moi je leur signale qu'ils peuvent changer) y'a un truc qui m'amuse c'est que j'me dis...euh euh moi j'étais restée sur des trucs verbaux pas forcément écrits par le patient je suis en train de percuter là. C'est pas facile de leur faire écrire par contre. On va peut-être plus être le dépositaire d'une information et j'ai pas le réflexe de leur dire « vous vous devez écrire » ... mais c'est peut-être là où je pourrai peut-être être plus aidante c'est quand on me donne « je veux pas d'acharnement » peut-être

je dois leur proposer d'écrire et d'y réfléchir et qu'on pourra en reparler d'autres fois et.. peut-être ça, ça pourrait être utile en fait.

L : Le fait d'écrire aussi ça acte quelque chose et ça met dans le temps. Simplement insister aussi sur le fait qu'ils peuvent changer d'avis n'importe quand et que... ils peuvent réviser leurs propres positions si ... comme toi tu dis « pour l'instant je l'ai écrit peut-être que dans 5 ans je changerai d'avis » (*en parlant de P.*) quoi donc euh les informer que ça existe mais aussi qu'ils ont le droit de changer d'avis et que c'est pas parce que ils l'ont écrit que c'est définitif...

P : Oui et puis surtout que c'est un élément de la décision mais que ça va pas acter la décision médicale c'est ça qu'est important de...

M : C'est important aussi... (*en murmurant*)

P : Voilà de leur expliquer que c'est pas parce que c'est écrit que on va forcément faire...aussi. Parce que y'a peut-être aussi cette idée là qu'est... je sais pas en fait.

L : Bah on va essayer de se rapprocher le plus des décisions qu'il a prises quand même !

P : Oui bien sûr.

L : Je veux dire, il te dit «pas de réanimation» et tu l'envoies en réa. moi ça me poserait un gros problème (**P** : Oui.) euh de pas acter ce qui a été écrit parce que j'ai pris une autre décision. Si on fait des directives anticipées guidées par nous en plus de ça, je me verrai mal dire « bah non on va pas suivre ce qu'il a décidé on va aller en réa. quand même ». Moi ça me gênerai plus de pas prendre ... j'allais dire il me dit « je veux rester à domicile et je veux pas aller euh...en réa et je veux pas qu'on fasse plus », ça me ça me ... je vivrais assez mal de passer outre ses décisions.

M : Oui mais par contre prévenir que, potentiellement, 'fin que globalement les médecins sont pas tenus, obligés de respecter (**P** : Oui). Parce que s'il a pas affaire à toi mais à un médecin du 15 le week-end ...

L : Ah bah tu préviens le Samu qu'y a des directives anticipées !

M : Bien sûr mais c'est pas pour autant qu'ils font toujours ça hein.

Silence

L : Parce que normalement ils ont... ils ont les directives euh...

O : Tu fais un arrêt, t'as dit que tu voulais pas qu'on te masse euh... va trouver qui va d'abord regarder dans ta poche, *rites*, « Est-ce qu'on peut le masser ou pas ? Tu vas être massé et puis c'est tout (**P** : C'est ça) quoi.

L : Oui mais sur leurs dossiers électroniques ils ont ça...

O : Non mais tu fais un arrêt dans la rue là...

P : *Rires*

L : Ah oui ! Nan mais tout à fait on est d'accord.

O : On va se jeter sur toi pour te masser, on va pas regarder dans ta poche si t'as dit que tu voulais mourir et qu'on te foute la paix.

L : Et ça va durer une heure à 94 ans... *rires*

O : Arrhhh.... Voilà !

L : Ouais mais non mais bon.

Silence

O : C'est pas facile...

P : Ouais non...

O : Te le tatouer crrrr...

Rires communs

O : « Ne me massez pas ! »

Rires communs

O : « Don' t touch. »

M : Mais on a eu ça à la maison de retraite hein, le classeur était jamais à sa place quand le... quand les filles commençaient à déplacer le chariot d'urgence et qu'elles commençaient à se poser la question de ce qu'elles faisaient.

L : Mais euh....

M : Et puis faut tourner les pages avant de se dire « alors est-ce que je fais quelque chose ? »

L : On va les placarder en haut du lit..

M : *Rires*

L : Au-dessus du crucifix... *rires*.

M : Oui mais s'il tombe. Y'en a, ça nous est déjà arrivé, ils tombent le nez dans l'assiette à midi. Il est pas dans sa chambre.

N : *Rires*.

P : Je crois que vous avez pas le droit d'avoir un classeur où y'a les feuilles de chaque patient ... Normalement c'est un dossier patient par patient et je pense pas que vous ayez le droit (**O** : Attention ! *rires*) d'avoir un classeur avec les feuilles de chaque patient (**N** : *Rires*)

Rires communs

M : Je m'en fiche, tu appelles le médecin coordonnateur de la maison de retraite *Rires*.

Rires communs

L : Ah tu as été jusqu'au bout dans ta recherche !

P : Ah bah j'avais pas le choix. Nan nan mais c'est vrai, parce que nous on a fait l'erreur pour l'évaluation de la douleur. On a pas le droit d'avoir de document avec euh... plusieurs patients dans le même...

L : Pourquoi ?

P : Bah c'est le dossier unique du patient... c'est-à-dire que tout... tout doit être dans le dossier du patient.

M : C'est d'un pratique ! Parce que quand il est dans la chambre 69 le patient, il fait son arrêt, donc l'infirmière elle trotte, elle fait ses 300 m pour retourner dans la salle de soins, elle allume l'ordinateur qui a planté (*Rires communs*) ... et après elle dit « bah mince celui-là fallait que j'le masse » (*Rires communs*)

O : Oh le délai est un peu passé...

Rires communs

P : Sinon vous mettez des autocollants sur chaque porte.

N : *Rires*.

P : Je veux être réanimé ? Non !

Rires communs

P : C'est oui/non.

L : Ah on est mauvais.

M : Mettre des pastilles avec des feutres. (**P** : Voilà c'est ça !) *Rires*

P : Vert c'est allez-y, rouge : non, orange : je sais pas trop.

Rires communs

N : On est horrible. *Rires*. Mais en revanche ça serait pratique. *Rires*.

L : On se lâche.

Silence

Sur la conservation, vous avez toutes dit que vous scannez en fait les directives anticipées et puis vous l'intégrez dans le dossier. (L : Oui enfin quand on y pense, rires, parce que je peux te dire dans quelle poche il est dans le portefeuille du monsieur, rires) Rires communs. (L : c'est pas dans son dossier...) Comment vous pensez assurer la disponibilité, 'fin comment on peut assurer la disponibilité des directives anticipées après... derrière.

M : Ah bah moi y'a un truc c'est quand ils arrivent, si ils arrivent à l'hôpital pour une raison X ou Y, ça m'est déjà arrivé, vu que personne ne pense jamais à m'appeler, des fois dans les groupes d'échange de pratique je dis « vous savez que y'a peut-être un médecin généraliste qui peut-être savait » parce que c'est très souvent, les internes ils se posent plein de questions à l'hôpital « alors qu'est ce qu'on fait machin, tout ça » et puis la famille on sait pas... « vous savez le médecin généraliste il sait peut-être plein de choses sur qui était l'aidant habituel euh, la personne euh, dont elle parlait tout le temps en consultation, qu'était euh le fils ou la fille avec qui elle avait le plus de contact, etc., peut-être c'est des choses intéressantes euh »... et euh moi ça m'est arrivé pour au moins 3 personnes, où finalement il leur est arrivé un truc euh, ils ont été pris en charge par le 15 et puis finalement jamais personne m'a demandé...ça servait à rien.

C'est sur la mise en disponibilité. (N : C'était ça ?) Ouais.

N : C'est comment est-ce que ?

Comment faire ?

O : Alors en général les gens qui sont motivés 'fin ils ont dans leur portefeuille.

P : Ouais.

O : Je les encourage à l'avoir sur eux...

L *en même temps que O et M* : Ensuite ceux qui ont déjà... (**O** : Si tu veux ils y pensent comme ça) (**M** : C'est mieux en fait) Ils ont déjà eu des (**P** : tu t'fais tatoué toutes les directives anticipées sur toi rires...) des séjours hospitaliers c'est ...le faire acter au niveau de l'hôpital qu'y a des décisions anticipées. Au Samu on peut acter aussi les directives anticipées...

N : Tu vas pas acter pour chaque patient... je comprends pas.

L : Mais non mais je veux dire quand t'as une situation particulière, tu vas pas... Moi je vais pas l'acter pour tout vivant c'est...

Quand on en a en fait, qu'on les a conservées dans son dossier, comment faire après pour...

L : Faire savoir...

M : Ouais mais moi tu vois en fait c'était trois personnes qui l'avaient fait comme ça mais qui allaient bien et justement c'est ça... si c'est pas dans leur portefeuille euh...

L : La question c'est ça, c'est à quel moment on décide de faire savoir que y'a des directives anticipées plutôt ?

Bah c'est comment euh... oui comment les rendre disponible en fait ? Est-ce que le médecin généraliste à un rôle là-dedans ou pas ?

P : Oui mais faut qu'on pense à le solliciter en fait. C'est pas tellement la faute du médecin généraliste c'est plutôt qu'il est pas toujours au courant par exemple que le patient est hospitalisé ou euh... c'est plutôt ça.

N : Moi c'est ça qui me pose problème. C'est que si nous on est pas au courant de ce qui se passe ... Si c'est nous qui l'envoyons à l'hôpital on peut, on peut la réimprimer et le mettre avec ... mais... si c'est... si on est pas au courant qu'il est hospitalisé (**M** : Hum hum) euh...

M : Dans les cancers ça arrive qu'ils soient hospitalisés à la suite d'une chimio. parce que y'a eu un truc ou quoi (**P** : Hum.) et puis en fait il bascule ... et euh on est pas au courant... (**P** : Hum.)... *Silence*... On est même pas au courant qu'il est mort.

O : C'est ce que j'allais dire, on sait même pas qu'il est mort.

M : Nan on sait même plus et c'était pas comme ça quand je me suis installée hein.

L : Un mois après tu le sais...

M : Nan mais là ils m'ont envoyé un... compte-rendu d'hospi. (**L** : D'il y a 6 mois...) Le patient il est mort en juillet... (**N** : Rrhha) j'dis quand même c'est un peu se foutre de la gueule du monde ! (**P** : Ah ouais...)

N : Moi il est mort en mai, j'ai toujours pas le compte rendu de... d'hospitalisation.

M : Bah là j'en ai deux... (**P en même temps** : Il a été incinéré avec le patient. *Rires*.)

N : *Rires*. C'est horrible.

Rires communs

L : Mon dieu mon dieu...

M : Heureusement on a toujours des gentilles personnes qui viennent en consult' et qui disent « Vous êtes au courant pour monsieur... », « Non ! »

L : Ah tu lis plus le carnet noir de la nouvelle république ?

M : Ah bah comme disait (**L** : *Rires*) mon père « y'a pas plus con qu'un gars de la campagne qui lit pas sa NR. » Bah je suis pas au courant, je lis pas la revue nécrologique (**L** : Le carnet noir.

Moi j'ai appris ça dans mes déplacements en pleine campagne, c'était tous les matins avec la secrétaire on faisait le carnet noir.) Je vais finir par m'y abonner. En même temps c'est en ligne.

L : *Rires.*

N : Ouais je sais pas nous où est-ce qu'on peut les... Je pense qu'on est le meilleur garant pour faire la collecte (**P** : Hum.) mais j'ai (**M** : Mais alors après ?) peur qu'après ... on soit...

O : Après c'est presque au patient d'en semer un peu partout finalement. Dans son portefeuille, auprès de ses proches...euh (**L** : Ou alors...) si vraiment y'a un truc qu'on veut je pense qu'il faut ...peut-être qu'on aura intérêt à encourager les gens à l'avoir sur eux et en même temps toute personne qui serait informée de ce qui se passe quoi, parce que... (**L** : et euh est-ce que tu disais...) d'où la personne de confiance ... tiens finalement, (**N** : Est-ce qu'il pourrait pas y avoir...) c'est ça la personne de confiance !

N : Est-ce qu'il pourrait pas y'avoir un dossier... (**L** : le DMP, le fameux DMP que personne n'utilise.) (**P** : Bah oui.) (**L** : Moi la première.)

M : Nan mais un répertoire national (**N** : Voilà !). Y'a bien un répertoire national des gens qui refusent le don d'organes (**P** : Oui.).

N : Voilà bah moi je pensais à un répertoire national où chaque personne pourrait s'inscrire et dire ce qu'elle veut.

P : Ouais je pense que ça serait bien ça.

Silence

M : Ça n'empêcherait pas un médecin, 'fin je veux dire si le 15 se déplace dans la rue, de faire ce qu'il faut faire mais rapidement de pouvoir consulter euh le registre et pi de savoir est-ce qu'on s'arrête, est-ce qu'on continue.

N : Est-ce que cette personne...

L : Si jamais quelqu'un m'appelle alors que je suis en vacances euh... ce qu'ils font régulièrement...

M : Ou à 2 heures du matin...

L : Ah oui. « Ah tu es en vacances ? » « Oui là je suis au bord de la mer je suis un petit peu loin quoi. »

N : Est-ce que cette personne a fait une demande particulière ? Un registre national. (**P** : Hum.)

P : Ouais, hum.

N : Moi c'est le seul moyen pour moi de...

L : de mutualiser les... (**P** : Ouais je pense ouais.)

P : Et puis que ça soit accessible 24H sur 24 (**O** : Oui.) n'importe où sur le territoire, y'a ça aussi quoi.

O : En effet, parce que la personne de confiance on l'a pas toujours, 'fin que ça soit le généraliste ou n'importe qui on l'a pas sous le coude. (**P** : Bah oui c'est ça.) (**N** : Hum.)

P : On a pas forcément 'fin...

M : ça et puis tout le monde se balade pas avec les coordonnées de sa personne de confiance sur lui.

N : Moi personne ne sait qui c'est... *Rires.*

M : C'est un secret ! *Rires.*

Rires

N : Non mais parce qu'on le dit pour les patients mais si on l'a pas fait, vous vous l'avez bien fait pour vous c'est bien. (*M pouffe*). Mais non mais... *pires.*

P : Mais par contre moi j'ai pas de personne de confiance, j'en ai pas désigné.

Silence

P : Voilà.

N : C'est dommage !

P : Bah non parce que les directives anticipées pré..., prédominent sur la personne de confiance donc euh...c'est bon.

N : Ouais, mais quand même... *Rires.*

L : Quand même, faire entendre ta voix par la personne de confiance ça peut être...

P : Oui oui ça peut être... Mais après peut-être à plus long terme dans les mobiles. Puisque maintenant on a déjà les numéros : en cas d'urgence qui joindre ? Pourquoi pas mettre les directives anticipées dans les mobiles hein.

L : Encore faut-il que tu saches le code qui déclenche (**P en même temps que O** : mais si c'est comme un MCE là, (**O** : l'iPhone tu peux encore faire le doigt du mort...) (*brouhaha*) tu as pas besoin de faire le PIN)

P : Justement c'est des numéros que tu peux rentrer dans ton téléphone et que n'importe qui y'a accès sans avoir ton code PIN. Pourquoi pas faire la même chose pour les directives anticipées quoi ? (**L** : Va falloir une formation sur les téléphones en plus.)

N : Ouais, peut-être.

P : Bah oui.

N : ça c'est pour des générations futures...

Rires communs

P : C'est pas pour...

L : Ou même intégrer à la carte vitale aussi.

P : Oui voilà. Ou quand on aura une puce derrière l'oreille. (*rires communs*) On te scannera euh... biiii « ah pas de cathéter »... (*rires communs*)

N : Ah y'en a c'est vrai qui commence à se faire mettre des puces t'as raison hein.

P : *Rires.*

Vous avez cité un obstacle aux directives anticipées c'est le temps, souvent s'est revenu, est-ce que vous voyez d'autres obstacles en fait sur euh sur les directives anticipées ?

Parce qu'en fait finalement y'a l'abord du, 'fin la première information des directives anticipées, l'accompagnement de la réflexion, la rédaction, la conservation, la mise en disponibilité. Est-ce que vous voyez d'autres obstacles ? La mise en disponibilité on en a parlé mais sur le reste ?

Long silence

P : Bah le refus des familles, qui peut être ... la famille peut être en désaccord avec les directives anticipées, 'fin, je sais pas si ça arrive souvent mais... au moment de l'application on va dire pas... pas dans le cheminement de la rédaction. *Silence.*

Et puis après le fait que le patient, est-ce qu'il est vraiment en mesure de comprendre et de rédiger des directives anticipées aussi.

N : Moi je pense que c'est le plus gros frein c'est euh... qu'est-ce que ça veut dire pour lui ? C'est-à-dire qu'en fin de compte euh, quand ils vont très mal j'pense que euh... je veux dire quand ils sont en fin de vie réellement et qu'ils disent « je veux pas d'acharnement et tout ça » c'est clair c'est... En revanche moi je repense encore à ma patiente, (*rires gênés*) parce que euh justement ça me perturbait. Elle a une démence maintenant ça veut dire qu'elle va plus être en état de donner ce qu'elle veut et ... et donc... c'est pas une fin de vie euh où ... moi je repars sur des choses plus simples. Voilà elle voulait pas être démente c'était son angoisse, maintenant elle est démente est-ce que on a pas intérêt à la laisser... c'est-à-dire ne plus mettre... j'dirais est-ce qu'il faut encore traiter sa tension ? Je sais pas. Tout ! Est-ce que faut pas juste dire « et bah on met plus rien et on attend de voir ce que la vie donne » ... (**P** :

Hum.) et euh on la laisse partir de n'importe quoi y compris une toute petite infection de rien du tout, y compris un AVC massif, y compris... voilà !

P : Hum.

N : Ça va jusque-là sauf qu'on en a pas discuté parce que... d'abord parce que j'ai jamais imaginé au mois d'août qu'elle allait faire une démente voilà. Donc on a pas été jusque-là et puis que je pense que c'est toujours pareil, tant que ça nous est pas arrivé on s'pose pas ce genre de question. Maintenant je pense que quand quelqu'un va me dire « je veux pas d'acharnement » je vais aborder « si par hasard vous avez une démente qui arrive est-ce que vous voulez qu'on continue à vous donner des médicaments ? » c'est... Parce que moi j'avais un patient qui me dit disait toujours « je veux mourir je veux mourir je veux mourir » et j'lui dis « bah alors pourquoi vous prenez vos médicaments ? » Bah le lendemain il les a arrêtés !
(**P** : éclats de rires)

Rires communs

L : Ça c'est radical.

N : Mais en même temps... *Rires*

P : Au moins il est cohérent.

N : Voilà c'est exactement ça !

P : Bah oui.

N : Pour moi il est excessivement cohérent. Et ce qui a été plus simple. Bon après il les a quand même repris parce que y'a la famille qui a un peu poussé. Mais la dernière fois il voulait pas être hospitalisé et donc c'était l'interne qu'avait été le voir donc elle était pas bien parce que il refusait l'hospitalisation. Donc on est retourné le voir et je lui ai dit « si vous mourez cette nuit est-ce que c'est un problème pour vous ? » et là il me dit « bah j'en suis pas là encore ! ». Alors je dis « Bah peut-être pas mais si vous mourez cette nuit ? » « Ah bah toute façon c'est pas grave j'ai fait mon temps. » Donc je lui dis « Donc vous préférez rester ici même si vous mourez cette nuit ? » Et là il m'a dit « oui c'est ça ». Et donc je me suis dit, mais lui il n'a pas de directives anticipées, mais je me suis dit voilà la dernière fois où il avait arrêté ses médicaments moi je sais très bien qu'il veut pas être hospitalisé et qu'il préfère mourir parce que il arrête des médicaments, voilà. Donc c'est pareil, voilà il nous donne l'autorisation de ... on fait rien. (**P** : Hum hum). Bon il n'est pas mort. (*Rires*). Mais c'est ça il nous donne l'autorisation de « on fait rien ».

L : Ouais mais enfin le problème c'est que il faut que tu justifies qu'il t'a donné (**P** : C'est un choix après...) l'autorisation de rien faire. Alors que d'habitude on faisait ça de façon orale maintenant on...on nous demande de l'écrire. (**P en même temps que L** : C'est plutôt un choix en fait... il préférerait vivre mais entre mourir ou aller à l'hôpital, il préférerait mourir.)

N : C'est ça (*en s'adressant à P*). Nan mais il veut plus vivre. Il voudrait même... je pense que si y'avait des ...

O : S'il avait la possibilité...

N : D'avoir une seringue qu'on pousse il dirait oui.

P : Hum.

N : Sauf qu'on a pas ça... pas encore...

P : Hum.

N : Mais lui voilà il en fait partie. Et je pense que si ça revient vers nous, vers la France l'autorisation d'administrer des cocktails un peu ... (*inspire*) définitif, les directives anticipées pour nous vont être encore plus compliquées.

P : Hum.

N : C'est vrai hein ?

Silence

P : Mais ça veut dire quoi je veux plus vivre ? 'fin.

N : Bah non mais c'est ça !

M : Oui parce que moi quand on me dit ça à la maison de retraite, c'est quand même extrêmement fréquent et puis des fois j'me dis bon c'est vrai en même temps elle voit plus, elle peut plus faire d'activités. Elle me dit « vous vous rendez compte j'ai fait mon temps mais là je peux plus lire euh, les autres je peux plus discuter avec eux ». Donc c'est vrai que quelque part moi je l'entends ce discours et j'me dis aussi bah c'est aussi le discours de « bah si il m'arrive quelque chose euh allez pas trop loin quoi », et puis de l'autre côté le médecin coordonnateur il me dit « c'est un syndrome dépressif sévère euh faut le traiter ». On peut pas prendre en compte ce qu'elle dit euh. Et donc euh ... tu vois... Onnn... on fait quoi ?

L : On élimine le médecin coordonnateur.

Rires communs.

P : Nan mais ouais ça pose toute la question du (**M** : ça je veux bien *L. rires*) refus de soin en fait. Que là c'est la question du refus de soin, que nous on a beaucoup en psychiatrie. Voilà on est censé respecter le désir du patient mais est ce que son désir, est-ce qu'il est pas... est-ce qu'il est réel ? Est-ce que c'est pas... (**N** : La maladie qui fait que.) Voilà, est-ce que c'est pas la maladie qui fait (**M** : Quand est-ce qu'on bascule dans le syndrome dépressif ?) que voilà (**M** : Qui fait que y'a le refus de soin.) voilà c'est ça.

M : Moi je trouve ça extrêmement... et ça me pose des questions éthiques. Mais permanentes quoi ! C'est extrêmement fréquent ce genre de questionnement autour de patient qui refuse un soin euh... et qui me dit clairement « j'ai fait mon temps, c'est ma vie etc. » mais oui mais euh... il est plus jeune il est plus vieux, y'a pleins de choses qui rentre en compte.

Silence

P : Mais...

L : Le patient il arrête les médicaments mais il a pas pris la solution inverse de tous les prendre en même temps...

P : Ouais c'est ça. Y'a pas de désir suicidaire 'fin d'idéation suicidaire. Il a plus envie de mourir mais il a pas envie de se tuer. Euh il a plus envie de vivre mais il a pas envie de se tuer.

Rires communs

M : Oui mais y'a en a beaucoup comme ça.

P : Oui bah oui.

O : En même temps on a pas les produits dont on est sûr de ce que ça f'rait.

P : Bah oui mais peut-être que c'est plutôt qu'ils ont plus envie de vivre la vie qu'ils vivent actuellement, (*tout le monde acquiesce*) qu'est coupée de toute... 'fin... de toute vie relationnelle parce que sensoriellement y'a plus grand-chose et que... sinon ils ne seraient pas contre vivre une autre vie quoi.

Ça c'est un obstacle sur l'application des directives anticipées, sur le refus de soin mais sur tout ce qui est l'accompagnement, tout ce qu'il peut y avoir comme étape avant, jusqu'à la rédaction ? Est-ce que vous voyez d'autres obstacles ?

M : Le refus de du patient de l'évoquer.

L : Ah oui ça arrive. La question des familles...

Silence

P : Après peut y'avoir... l'obstacle ça peut être le médecin lui-même. Nous c'est peut-être pas le cas mais y'a sûrement des médecins (**N** : Ouais.) (**L** : Hum.) qui sont pas à l'aise avec ça.

L : Parce que nous on a toujours, nous pour l'instant euh soit on l'a fait en formation, soit on a eu des internes qui nous en ont parlé (**P** : Hum.) et on a découvert comme ça. En fait on a tous eu maille à partie avec les directives anticipées, (**P** : Hum.) avec les questionnements qui se posent donc euh... par contre certains de mes collègues, moi je vois mes associés, je suis à peu près sûre qu'ils savent pas que... (**P** : La méconnaissance hum.)

O : Oui la méconnaissance.

P : Oui voilà.

N : Ou le refus de...

O : Le refus et la méconnaissance.

P : Peut-être qu'il peut y avoir des refus par conviction aussi, (**N** : Voilà.) (**M** : Hum.) je pense que ça c'est pas exclu hein.

M : Ou des refus par incapacité d'aborder la mort de leur patient ... 'fin y'a certains médecins (**P** : Hum.) pour qui c'est extrêmement extrêmement compliqué. (**P** : Hum.) Moi je l'ai vécu en milieu hospitalier avec des chefs qui euh, pourtant faisaient des spécialités où le pronostic était euh gravissime et où évoquer la mort du patient, qui pourtant le savait très bien, allait être dans 4 à 6 mois euh ... (**P** : Ouais) était impossible hein.

Long Silence.

Qu'est-ce que vous pensez sur le devoir d'information du médecin généraliste là selon le rapport de l'IGAS ?

L : Sur quoi ?

Sur le devoir d'information du médecin généraliste ?

N : Je trouve que le médecin généraliste il a beaucoup de devoirs !

Rires communs

M : Je pensais exactement la même chose...

O : ça m'énerve...

N : Et que...

L coupe la parole : On nous en met plein sur les épaules....

Rires

L : Bientôt on aura plus besoin de spécialistes dis donc, on va tout faire...

N : Nan mais c'est surtout qu'avec tout ce qu'on doit faire bientôt on aura plus le temps réellement de soigner les gens. Y'a des fois on a l'impression de plus faire de médecine mais de faire euh... (**P** : C'est ça...)

M : Et puis de faire peur aux gens tout le temps ! (**N** : Hum.) Moi franchement je trouve qu'on est dans une société où les gens ils allument leur télé ou ils ouvrent un journal, ils regardent sur internet et en fait on leur fait peur sur tout. Y'a des toxiques dans tout ce qu'on mange, euh y'a (**N** : c'est vrai !) (*Rires communs*) ... ce qui est vrai mais moi ce que je dis aux gens « vous mangez comme d'habitude euh.. De toute façon que manger végétarien que ci, que ça,

ça changera rien. » Dans les laitues aussi y'a des pesticides... (L : C'est pas mieux). Donc voilà ...mais les gens ils ont peur... ils ont peur. On leur dit que les médicaments ça sert à rien. Soit les médicaments sont miraculeux on peut tout sauver soit le jour d'après ça sert à rien et y'a que des effets indésirables. Vous pouvez rien manger, vous allez tous mourir du cancer. Faites octobre rose, mammo., parce que quand même pensez-y. Le cancer du côlon pensez-y. Le mois sans tabac, parce que vous vous rendez compte on meurt et on met de belles photos etc. Moi je trouve que globalement les gens... (L : Et puis ensuite qu'est-ce que vous avez prévu juste au moment de votre mort ? *Rires*) mais c'est ça je trouve que globalement ils sont hyper stressés et tout. (N : Ouais.) J'en ai vu un cette semaine, encore lundi qui m'dit « vous vous rendez compte ils ont dit que l'aspartame ça faisait grossir. »

Rires communs. Mais on les voit les gens, mais qu'est-ce qu'on fait pour vivre ? Qu'est-ce qu'on fait pour... ils en oublient de savourer leurs vies. (*tape du poing sur la table*) . Alors j'me dit nous faut qu'on en rajoute une couche à chaque fois.

P : Et puis le problème c'est qu'en nous confiant à nous, ce devoir d'information face à une société justement qui est bazar... qui bombarde tout un tas de truc. On serait éventuellement les seuls garants de... d'essayer de, de, de renforcer le sens critique des patients mais ça ça demande énormément de temps. Face à une société qui les rend abrutis quoi donc euh... c'est vrai c'est ça qui pourrait être intéressant ...

N : On revient sur le temps ! Mais bon dans 15 ans comme y'aura trop de médecins on aura du temps... *Rires.*

O : Y'aura un patient par docteur ... *Rires.* On pourra en prendre grand soin.

L : Nan mais c'est vrai que...

P : C'est ça le problème. On peut informer c'est sûr, on peut juste mettre effectivement un papier ou alors on peut faire aussi un prospectus, 'fin une sorte de prospectus avec tout ce dont on doit les informer (**N** : *rires*) et on leur donne au début de la consultation. Tiens le don d'organes, les directives anticipées, (**M** : Mais tu sais...) ...le test hemocult. Voilà je vous donne tout ça vous lirez ça chez vous (**L** : Vous le mettrez dans votre WC et puis...) et puis on en reparlera (*éclats de rires*) ...

M : Mais tu sais c'est un peu ça au bilan de santé quand ils y vont tu sais, ils ont un auto-questionnaire à remplir et puis dès que y'a un truc « cocher oui » on va discuter de ça. On pourrait faire ça. Je vais vous parler de, de ,de ...

P : Voilà mais j'trouve que...

L : Nan mais c'est... si on revient bien avant ces lois qui ont été mises et tout ça. Si on revient aux directives anticipées moi je pense que ça a toujours existé. Moi quand je remplaçais il y a fort fort longtemps. Et les gens étaient toujours dans notre camp en disant « ben je veux mourir à la maison, je veux rester chez moi, je veux pas ça ». Or on écrivait pas tout, on actait

c'était une espèce de confiance mutuelle. C'était dit et le médecin avait intégré et essayait de faire au mieux mais euh... Et maintenant on a un joli mot pour directives anticipées. Mais que... ça se faisait déjà de façon informelle euh dans la relation de confiance où les gens disaient « bah moi j'ai pas envie de ça... » pi ça se faisait quoi, toujours connu dans mes remplacements avant de m'installer, la personne qui disait « mais moi je veux pas aller à l'hôpital je veux mourir chez moi je veux pas » ... on essaie toujours de faire mieux. Et on avait pas la personne de confiance, de désigner ou quoi, on savait que euh c'était la fille, le fils mais bon ça se faisait sans formalisation écrite. Maintenant on est dans la réalisation de tout écrire de tout noter et que...

M : C'est ce que je dis souvent aux internes quand ils me parlent de la personne de confiance et qu'ils disent je sais pas y'a combien de pourcents de la population qui a désigné la personne de confiance. Mais je dis moi la personne de confiance de mes patients je les connais mais c'est pas écrit. (**P** :Hum.) Et puis pour moi y'a aucun intérêt de l'écrire, c'est bête mais euh... y'aurait un intérêt pour d'autres médecins qui les connaissent pas effectivement mais euh... nous on sait qui est le référent qui s'occupe de...qui on peut appeler quand l'INR est trop élevé euh...

P : Oui mais si il t'arrive quelque chose à toi, comment on le sait nous ?

M : C'est écrit dans mes dossiers, mais c'est pas la personne de confiance désignée par le patient signée.

P : Oui.

M : Par contre effectivement moi comme on travaille en groupe moi mes collègues elles savent que pour madame machin il faut appeler madame machin au 06 machin. (**P** :Hum hum.)

Et sur le caractère opposable ? À l'heure actuelle là en France, chaque médecin peut les avoir lu et dire « non je les suis pas » mais si un jour un France on dit c'est opposable aux médecins qu'est-ce que vous en pensez de ça ?

O : Toujours pareil, ça m'énerve et je m'en fous.

L : *Rires*, c'est chiant...

M : Si on dit que c'est opposable il faut mettre les moyens à coté aussi pour que ce soit euh atteignable pour tous les médecins, donc un répertoire, quelque chose pour que.. euh, pour qu'on se retrouve pas dans la situation où euh le truc et le bout de papier est quelque part et où c'est un médecin au Samu qui sait pas où il peut trouver l'information. Parce que c'est un peu, voilà, mais après pfff (*souffle*)... Moi je trouve que on est en train... Je pense exactement comme L. on on ... Sur le plan éthique on veut légiférer parce que de temps en temps y'a des recours... judiciaires, alors on dit on va légiférer des trucs et puis finalement on réfléchit à des trucs qui se font de manière naturelle je pense depuis toujours. (**L** : Oui.) Surtout dans le cadre de la confiance qui peut y avoir entre un patient et son médecin généraliste habituel qui le

suit, qu'il connaît ... et qu'en matière de fin de vie et d'éthique je vois pas trop comment on va pouvoir faire rentrer tout le monde dans des lois...

Long silence

N : Mais euh...

M : C'est quand même ...

L : Ouais mais rendre opposable... moi je, moi je trouve difficile. Parce que dans ce cas-là qui pourrait rendre opposable ? La famille de la personne qui est décédée ? Sur quel euh... sur quel critère ? Sur quoi ? Sur euh...

Bah par exemple si la personne a été précise dans ses directives anticipées, qu'il se passe quelque chose, que le médecin suit pas, oui la famille peut se retourner et dire... (O : Ah opposable dans ce sens là ?!) Oui.

N : Par exemple « je veux pas d'intubation » c'est écrit. (*Animatrice : Voilà.*) Je l'intube (**M** : On l'intube...) ... (**L** : et se reposer ... se retourner contre qui ?) dans ce cas-là faut l'extuber ?

L : ... Sur le pauvre anesthésiste qui pouvait pas faire autrement que...

Rires communs en même temps que L. parle.

L : Qu'il fallait pas intuber, qui est responsable en plus ? 'fin les directives étaient pas placardées dans la maison à côté du lit et donc il a pas pu se rendre compte...

O : J'avais compris opposable dans le sens (**L** : C'est difficile hein.) opposable dans notre obligation de le faire.

Nan c'est... (M : Nan je ...) euh...

O : Voilà donc c'est pas pareil.

M : La possibilité pour quelqu'un de porter plainte si on a pas suivi les reco... (**L** : Les directives...) les directives et normalement les directives s'imposent à nous aussi. (*Animatrice : oui c'est ça*) (**O** : Dans ce sens là ? Ah bah c'est différent.) C'est-à-dire que si elles sont écrites on est censé faire ce qui est écrit. Après c'est toute la problématique de la précision de ce qui est écrit.

P : Bah oui c'est ça.

L : Et puis en plus de ça elle a le droit de changer d'avis au dernier moment.

P, M : Bah oui.

O : Et changer d'avis en fonction d'une situation.

L : Elle a le droit.

O : Penser une chose et puis finalement on en pense une autre sur le moment. Donc c'est difficile d'être opposable dans ce cadre-là.

M : C'est écrit mais il dit que... 'fin ffff (*souffle*)

N : Ça veut dire ensuite que des gens ils vont avoir très peur à mon avis d'écrire (**O** : Ils vont plus écrire !) leur truc.

P : Oui c'est ça ouais.

N : Parce que franchement si on le rend opposable dans ce sens-là (**O** : « Ah vous aviez dit que vous vouliez mourir hein, alors maintenant vous allez mourir », *rires*) (*Rires communs*) (**M** : et puis vite fait s'il vous plait) (**L** : « Ah vous avez écrit et signé, moi je fais plus rien hein, je vous traite plus je fais rien voilà, je vous vois plus nan » mais c'est pas...) Nan mais c'est...

P : Parce que c'est quelque chose qui est à l'ordre du jour de les rendre opposables ou... ?

Dans certains pays d'Europe c'est d'ac... c'est fait déjà.

*Observatrice : Et même là dans la loi qui est marquée là il y a deux situations où on est pas obligé de les suivre c'est la situation d'urgence et ... donc première : situation d'urgence on est pas tenu de prendre en compte euh les directives... parce que (**N** : On les a pas.) voilà, deuxième situation : c'est quand euh le patient juge que ce qu'il y a d'écrit dans les directives anticipées (*Animatrice : le médecin*) euh le médecin pardon, juge que ce qu'il y a d'écrit dans les directives anticipées fait partie de l'obstination déraisonnable et dans ce cas-là il est obligé de prendre avis auprès (**P** : D'un autre médecin) d'autres confrères et de prouver qu'y a un avis collégial qui a été pris. (**P** : Ouais.) Donc voilà c'est ces deux situations là. (**L** : Sinon...) Sinon on est censé quand même...*

L : Sinon on va faire des directives anticipées de façon collégiale donc ça va nous faire de la réunionite aigue supplémentaire.

M : Déjà qu'on est censé être invité à toutes les RCP de cancéro.

L : Mais on y va jamais on est pas au courant.

M : On est jamais invité alors...

O : Oufff, des fois ça serait...

M : Quoique pour certains des fois j'y mettrai bien les pieds, c'est pas souvent mais...

P : On en revient à la, entre guillemet, à la légitimité des choses. On peut rendre opposable un truc qui n'a strictement aucun sens. Ça se trouve le patient il a rempli un papier et il comprend rien et heureusement qu'on va être là pour s'y opposer parce que nous on le connaît 'fin et euh...

M : Le nombre de patients qui vient me voir en ce moment parce qu'ils ont signé comme quoi ils avaient été informés et éclairés sur une intervention, un truc. (**L** : Une intervention ouais.) Ils te déposent le papier et ils te disent « j'ai rien compris » (**L** : Ils ont rien compris.) (**P** : Bah oui c'est ça).

« Bah vous l'avez signé ? Vous en avez parlé avec le chirurgien ? »

« Bah on m'a dit de le signer c'était dans le dossier d'entrée alors voilà. »

Donc ils me l'amènent je le lis et moi aussi des fois je comprends pas tout. *Rires.*

P : Nan mais c'est...

L : *Rires.*

M : Ils vont faire pareil avec les directives anticipées si on dit qu'il faut le faire de manière systématique. (**P** : Bah oui c'est ça.) Et on imagine à l'entrée à l'hôpital ou à la polyclinique.

L : Mais c'est déjà fait hein de toute manière les directives anticipées dans le dossier d'hospitalisation.

P : *Rires*, « Si vous répondez non passez à la question 3 ».

Rires communs

L : Y'a que chez nous que c'est pas fait de façon systématique.

P : « Si vous répondez oui passez à la question 5 ».

Rires communs

L : Nan mais en fait tu vas, à chaque nouveau patient quand il va venir, que tu vas créer le dossier, tu vas faire ton petit questionnaire et puis tu vas rajouter une page supplémentaire pour (**M** : L'alcool, le tabac, tout ça) les directives. Quand tu vas remplir ton dossier on va demander à Hellodoc de créer directives anticipées et puis on va remplir ...

N : Ah bah moi je l'ai-je l'ai créé mon... c'est pas des onglets mais je l'ai créé moi.

P : Ah ouais ?

N : Bah ouais parce que sinon je savais pas où retrouver parce que c'était mon gros souci au début. De scanner un truc. (**L** : Mais toi avec Crossway tu fais des trucs...) C'est pas Crossway que j'ai. (**L** : C'est pas Crossway, t'as lequel ?) X-Med. (**L** : Ah X-Med pfff, y'a un x quelque part.) Mais c'est vrai que... C'est écrit parce que sinon voilà c'est introuvable tout de suite quoi.

M : Parce que dans Crossway y'a un X ?

L : Nan mais cross ça fait... *rires.*

M : D'accord.

À l'heure actuelle quelles sont vos attentes là des directives anticipées ?

Silence.

M : Pfff.

L : C'est une bonne question.

N : A-t-on déjà des attentes ?

M : C'est ça !

L : C'est surtout la question quoi, parce que vous avez des ... Je me pose pas trop la question sur les directives anticipées, je sais qu'elles sont là, j'sais qu'elles existent je sais qu'on peut en discuter. Maintenant n'en faisant pas de façon systématique et même plutôt ciblée euh...

Est-ce qu'elles peuvent avoir une utilité dans votre pratique ?

N : Ah moi oui ! Je pense que ceux qui m'en ont donné elles peuvent avoir une utilité sauf que et ben on se retrouve toujours avec l'histoire des familles, avec moi un papy qui veut pas aller à l'hôpital, dont la fille euh n'envisage pas qu'il n'y aille pas. Bah ... il y a été. Nan mais c'est ça hein. Alors qu'il a bien dit « moi je suis en fin de vie je sens que mon cœur est en train de lâcher et j'ai envie de mourir à la maison ». *Silence.*

Donc c'est la réalisation qui me pose problème (**M** : Hum.) c'est-à-dire que j'ai l'impression que c'est ...

L : On a des familles qui peuvent pas du tout supporter. Moi j'avais une personne en fin de vie, on avait pas fait de directives anticipées on avait pas eu le temps, parce que comme disait O. euh je l'ai pas vu pendant un certain temps parce que elle a été prise par le système hospitalier et puis quand on lui a annoncé brutalement qu'elle était en soins palliatifs, qu'on arrêta tout, elle est revenue. (**M** : Là d'un coup c'était toi !) (**P** : *Rires*)

Bah oui c'était moi mais tu vois il s'est passé 48 H, j'ai juste eu le temps de dire allo au secours X. (*médecin des soins palliatifs*). Ils sont passés le vendredi et le lundi elle était morte. (**P** : Ah lala). Et donc le temps de marquer tout ça, elle disait qu'elle voulait rester à la maison sauf que le lundi, panique à bord, la famille n'était plus capable ... de supporter... l'agonie à la maison, c'était plus possible. Donc je l'ai envoyé pour mourir, elle est arrivée en ... état végétatif à l'hôpital, le temps d'appeler l'ambulance et tout ça. Elle aurait pu mourir comme elle voulait à la maison mais ça a été totalement (*insiste*) irréalizable parce que on avait rien en face, rien de prévu, les familles paniquées qui ne supportaient pas l'agonie à la maison. On fait comment dans ces cas là ? On peut pas s'attacher à ces directives anticipées (**M** : Hum hum.) dans ce cas-là. Même si elles étaient orales qu'elles avaient pas été écrites bah...

O : Bah si elles étaient opposables on serait bien mal hein.

L : Bah on aurait été mal mais ta...

O : Parce que la famille après... parce que on fait comprendre que la famille, elle peut pas gérer.

P : Bah oui.

L : Elle pouvait pas gérer c'était pas possible euh... rien mettre en place. C'était panique et euh... comment on fait ?

M : C'est ce que je disais tout à l'heure, y'a le patient ou le mort finalement ou le mourant et puis y'a les vivants autour. Et des fois pour les vivants on fait des trucs ... qui vont un peu à l'encontre de ce qu'il voulait mais en même temps il est devenu inconscient... (*souffle*). Pour éviter un traumatisme euh...c'est compliqué hein.

P : Moi ce que j'en attendrais si on demande effectivement au médecin qui a un devoir d'information, c'est que ça soit accompagné d'autres choses au niveau de la société. Comme par exemple le don d'organes qui fait des campagnes euh alors je sais pas si faut faire des campagnes de publicité mais que ça soit pas, que les gens arrivent pas vierges de toute information dans le cabinet du médecin et qu'il y ait un débat publique autour de ça aussi. Expliquer que c'est à la fois pour le droit des patients et c'est aussi pour que les médecins soient aussi protégés parce que c'est quand même pas faux et euh...voilà. Et d'expliquer aussi la limite de ça, faut que ça s'accompagne à mon avis aussi avec un débat de société autour de ça et pourquoi est-ce qu'en France on va faire aussi ce choix. C'est pas parce que c'est fait d'en d'autres pays qu'on est obligé de faire le même choix quoi, 'fin.

O : Ça dépend peut-être de la culture de la société. (**P** : Oui voilà.) Parce que on est dans une culture de la vie à tout prix. (**P** : Hum.) Y'a peut-être des sociétés où la vie à tout prix c'est pas... n'est pas... Donc ils peuvent être plus dans la démarche. Mais chez nous... (**P** : Hum.) A peine penser de mourir alors là ça va être difficile. (**P** : Oui.) Ça va être difficile.

P : C'est surtout qu'on est...

O : Une question de culture et de société quoi.

P : Oui et puis parce que on se judiciarise de plus en plus quoi. C'est surtout pour ça quoi. (**L** : c'est la grosse problématique) c'est pour ça.

L : Est-ce qu'on a besoin de,de,de, tout nous opposer de tout nous faire. Dans ce cas-là y'a plus de médecin mais on fait une check-list et tu coches les éléments de la check-list. Ensuite y'a plus de ...

M : C'est un peu mon inquiétude quand je dis qu'on légifère tout finalement. (**P** : Bah oui.) On a changé la loi parce que, parce qu'avant ça marchait pas. Au lieu d'essayer de comprendre

exactement pourquoi ça marche pas, bah on dit on va changer et puis on se dit ça va être mieux (**P** : Hum.) et puis on va mettre un formulaire et puis on se dit si y'a un formulaire ça va être mieux.

N : C'est ça.

P : *Rires.*

M : Et euh... parce que il existait 15 formulaires, oh on se dit « c'est parce que il existe 15 formulaires ça va pas, ils en font pas donc on va mettre un nouveau et puis on va faire une nouvelle loi pour leur rappeler que quand même il faut le faire c'est important » ... pas sûr que ça marche mieux.

P : Hum.

O : Non et puis ça va au-delà de ça en fait.

M : Et ça va bien au-delà de ça.

Long silence.

N : Nan pi c'est... dès qu'y a un mini fait de société où y'a un truc qui marche pas avec celui qu'on peut pas ... qu'on peut pas extuber parce que le...

L : Ah oui euh le...

P : Ah oui.

N : Parce que les parents veulent pas alors qu'ils viennent pas le voir (**M** : Hum.) et qu'on se dit si le papier avait été écrit (**P** : Ouais.) puisque la famille dit que ... (**L** : C'était que tout était à l'oral quoi.) Voilà. Donc là on aurait quelque chose. Mais est-ce que à chaque fait (**M** : pour autant...) de société on doit tout...

M : Est-ce que pour autant dans ce contexte là particulier où la conjointe dit quelque chose et les parents disent autre chose, est-ce que vraiment la situation serait plus simple à gérer pour les médecins qui sont autour et pour le système judiciaire actuel s'il avait écrit qu'il voulait pas je suis pas certaine. (**N** : Hum hum hum.) Dans les conditions actuelles ...

L : En plus de ça dans cette affaire là t'as une notion religieuse et des trucs comme ça c'est compliqué hein.

M : Y'a une notion religieuse importante, 'fin je me dis finalement même si il avait écrit quelque chose ce jeune homme est-ce que vraiment (**L** : Parce que tu as aussi les conceptions religieuses des personnes ou des... qui peuvent interférer dans le ... les freins.)

N : Oui mais justement quand ils disent qu'on écrit en fin de compte ... c'est que c'est dire on suit ce que le patient voulait ... et qu'on s'occupe plus de ses parents.

L : Oui mais quand le patient il est plus là, y'a que la famille qui va venir toquer à ta porte en disant « oh mais... »

N : Ouais mais ça oui mais non mais on est pas là-dessus.

L : Et puis tu dis « bah j'ai le papier » ok d'accord et puis si tu as pas le papier c'est la guéguerre mais euh... non ça me pose beaucoup de problèmes tous ces papiers.

N : Moi aussi. *Silence*. Je pense que c'est très important qu'on puisse en discuter avec les patients parce que c'est le respect vraiment des gens (**P et O** : Hum.) mais qu'on est pas forcément obliger de refaire des ... Je veux dire moi mon souci c'est que quand il y a un grand respect dans les familles des gens, (**P** : Hum.), on a pas de problème et que le problème il se fait tout le temps quand il y a un manque de respect. Je suis pas sûre que de faire une loi va redonner du respect aux gens et notamment d'arrêter de penser que sous prétexte qu'une personne est âgée elle est plus capable de... de penser par elle-même et de leur parler comme si ils avaient 5 ans, comme... voilà. Et... je suis pas sûre que de faire le papier va changer voilà, c'est-à-dire qu'ils essaient de légiférer si on... déjà les respectait jusqu'au bout et qu'on acceptait justement que ça soit pas la vie à tout prix. Parce que le gros problème il vient de là aussi. C'est que ... c'est que on accepte pas qu'on puisse mourir hein.

M : Même un très grand âge pour la famille c'est compliqué hein. Il a 102 ans il est mort dans son sommeil. « Bah de quoi il est mort docteur ? Vous vous rendez compte c'est inadmissible, hier il allait bien ».

L : 102 ans c'est bien.

M : C'est plutôt une belle mort, *rites*.

L : On y sera peut-être pas.

M : « Mais quand même il a dû se passer qu'quechose ».

L : Oui.

M : Oui c'est sûr il s'est certainement passé quelque chose (**N en même temps** : C'est sûr qu'il s'est passé quelque chose.) *Rites*.

L : Son cœur s'est arrêté de battre.

M : Indéniablement.

N : Mais non c'est... Mais c'est normal de pas vouloir perdre ses proches quand on les aime.

P : Hum.

M : Oui c'est normal. Mais en même temps les situations où y'a du respect sur le choix de chacun dans une famille j'ai jamais ressenti le besoin d'avoir un papier.

N : C'est ça.

L : Mais quand y'a un conflit pour raison X ou Y où là on a ... si c'est pas écrit effectivement on peut se retrouver avec une vindicte et encore...

M : Et encore... On les appelle les gens quand même, les familles.

N : Et toi Mathilde t'en penses quoi ?

Rires communs.

Du coup ça va vous faire rire ma question mais je sais pas si il faut les développer mais comment faudrait faire si on voulait les développer en médecine générale ?

L : Ennnnnhhhh. On va faire un power point dans toutes les salles d'attente relié au power point de N.

M : Non pas de power point dans ma salle d'attente.

Vous avez parlé de l'information générale en fait de la société mais est-ce que y'aurait d'autres choses que ça pour développer le dispositif ? A part une information globale de la société.

M : Alors on va commencer au lycée. Parce que c'est des jeunes.

L : Voilà l'infirmière scolaire elle va parler... (**M** en même temps : Ils prennent des scooters, ils sont extrêmement à risque qui leur arrivent un truc, ils picolent le week-end, et hop ils commencent et puis après tous les 5 ans ou je sais pas quoi) Ils ont pas encore commencé à vivre au collège (**O** : dans les papiers de carambars) (*Rires communs*) ... tes enfants au primaire on va leur faire déjà de l'instruction sur leur mort prochaine.

M : Écoute moi mes enfants en primaire on les fait se mettre en situation de confinement en maternelle j'te raconte pas. Alors euh écoute, une fois qu'ils ont fait ça je pense qu'ils peuvent aussi (**L** : c'est les nouvelles, ils ont fait plein d'exercice là pour les attentats). Ils en ont 4 dans l'année hein de ces exercices on a de quoi savoir ce que c'est.

P : C'est complètement con mais puisqu'on s'oriente vers ça. Quand on ouvre son compte Ameli et bah la CPAM devra envoyer un mail pour signaler que ça existe par exemple.

L : Tiens donc Ameli. Bah moi j'allais te dire que la sécurité sociale qui rappelle qu'il faut faire des frottis, des trucs, des choses, qu'ils leur rappellent aussi que y'a les directives anticipées.

O : « Avez-vous fait vos directives anticipées ? » *Rires communs.* « Parlez-en à votre docteur . »

P : Voilà c'est ça. T'ouvres un compte Ameli et bah tu reçois un mail avec euh...

O : Ouais nous obliger à en parler quand on leur fait faire euh, quand ils viennent chercher leur hemocult. (*Rires communs*) Ça doit être associé pour pas qu'on l'oublie.

Rires communs.

M : Oui mais avec un complément de rémunération. *Rires.*

O : Bah oui bah oui faut que ça soit dans le ROSP.

Rires communs.

L : Oui et puis sur le site de l'ADOC tu coches : décisions anticipées.

M : Directives anticipées : coché, on passe à autre chose.

O : En fait est-ce qu'on a vraiment envie de le développer...

Je sais pas.

O : Là quand on nous entend on a pas tellement envie je crois.

L : Au cas par cas ça me paraît très bien quoi.

M : On a envie de discuter avec nos patients nous.

L : Moi je vois difficilement de mettre ça à tout le monde. C'est le chat ? (*en s'adressant à N*)
C'est le chat.

On a parlé du lien avec la famille, vous dites toutes que vous savez, que vous connaissez les patients, la personne de confiance. Comment on fait le lien aussi entre les directives anticipées le patient et sa personne de confiance ?

L : Et bah en général ils viennent accompagné de leur personne de confiance.

Qui peut être de la famille ?

L : Qui peut être de la famille alors très fréquemment c'est la famille. Moi c'est à chaque fois qu'il y a eu des directives anticipées avec des désignations d'une personne de confiance en général les deux étaient là.

O : Alors soit ils viennent soit ils ...

L : Ou alors je connaissais la personne parce que c'était déjà un de mes patients donc euh...

O : Soit on connaît les gens soit on les connaît pas euh et je pense à la patiente qui m'avait fait part de ses directives la première fois. Elle m'avait donné le nom et le téléphone pour que je le note dans mon dossier et à l'inverse elle avait donné à cette dame mon nom et mon téléphone. Donc finalement c'est elle qui avait fait le lien pour que l'une et l'autre on puisse... Et dans son portefeuille y'avait tout ça.

Rires communs.

Silence.

Donc c'est plutôt le patient qui transmet ces informations finalement.

L : Ouais.

M : Moi je demande plutôt au patient d'informer...

L : C'est quand même à lui d'informer. *Silence.* C'est pas à nous de le faire.

M : ... ou de rédiger avec la personne de confiance des fois aussi.

L : ça reste de sa responsabilité et pas de la nôtre. C'est ses décisions on peut pas prendre nous une preuve d'aller contacter la personne de confiance. C'est à lui de dire et d'informer la personne de confiance, de l'informer que le médecin éventuellement est au courant ou pas au courant mais euh... c'est pas à nous de le faire... ça reste vraiment de la décision du patient et de même que ses décisions.... Et c'est pas opposable. *Rires.*

Vous avez dit aussi « on fait beaucoup peur aux patients », à votre avis qu'est ce qu'il va ressentir quand vous allez parler des directives anticipées ?

L (*en murmurant*) : « Est-ce que je vais mourir ? »

Tout de suite c'est ça qui...

L : Ah... alors si... je pense que... euh alors moi j'en ai jamais parlé à des personnes qui n'ont pas ... *Silence* ... À qui on a pas dit qu'il y avait un impact sur leur espérance de vie. On a toujours été dans des situations où vraiment on arrivait dans une situation où euh à moyenne échéance on arriverait dans une situation où faudrait prendre des décisions. La seule personne qui, (*Tout le monde dit au revoir à un monsieur qui s'en va du lieu d'entretien*) elle m'a fait part de ses décisions anticipées et qui n'a pas de problème de ce type-là, elle l'a su par... elle en a entendu parler quoi. Elle en a entendu par la sphère plutôt média et donc elle a, elle en a profité euh... je crois qu'elle avait fait une fibrillation auriculaire ou un truc comme ça et du coup elle a dit « oh bah euh voilà je vous donne, j'ai j'ai euh j'ai fait des directives » Alors j'ai même pas lu les directives, « j'ai fait des directives et je désigne ma fille comme euh personne de confiance ». C'est tout ce que je sais je sais pas, plus mais euh... voilà elle est venue comme ça on en a pas discuté plus. Euh c'était... mais c'est la seule quoi.

Long silence

P : Je me rappelle plus de la question.

C'était sur le perception du ressenti...

L : Qu'on leur faisait peur à chaque fois.

O : C'est ce que tu avais dit toi. 'fin tu parlais de la crainte euh avec tes patients en psychiatrie euh ...

P : Ils peuvent être persécutés les gens.

O : Voilà. Euh... Ils peuvent penser « bah finalement on leur a peut-être pas tout dit » euh (**P** : Voilà c'est ça.) euh on leur cache un truc ...

M : « Pourquoi vous abordez ça aujourd'hui ? » Moi ce que j'avais eu, « c'est pourquoi (**O, P** : Hum.) pourquoi vous me parlez de ça aujourd'hui ? » (**P** : C'est ça.) (**L** : « Je sors d'une formation sur... je sors d'un focus group ») (*Rires communs*). Mais là pendant au moins 10 jours je suis à fond hein. *Rires*.

Silence.

P : Ou alors ils pourraient penser qu'on a une rémunération à faire ça. *Rires*.

O : Des ROSP.

M : Aussi.

P (*en murmurant*) : Ouais je pense que c'est surtout ça.

Donc finalement de l'angoisse en fait.

O : Faut plus euh... Je me disais ça va être plus facile si on sème l'idée qu'il pourrait se discuter quelque chose s'ils ont envie d'en parler. Que de dire bon alors maintenant, voilà aujourd'hui on parle de ça. (**P** : Voilà c'est ça). (**L** : *Rires*.) C'est là où finalement on se dit que ça va être compliqué mais si finalement on s'dit on sème une idée qui prendra ou pas et qu'il pourra revenir un jour ... ça peut être différent. D'abord en parler ça veut dire quoi ?

M : C'est pour ça qu'à la maison de retraite vu la difficulté, on s'est dit pourquoi on mettrait pas en place, mais ça a pas été fait encore, à l'entrée en disant bah voilà parce que on l'aborde de manière systématique parce que quand on l'aborde en dehors (**P** : Ouais.) y'a toujours le questionnement autour (**L** : « Pourquoi il me pose la question ? ») de oui d'aborder la mort. « Pourquoi il m'en parle », et puis « pourquoi vous me demandez de réfléchir à ça et puis j'ai pas envie de réfléchir à ça en ce moment ». C'est pas le moment c'est pas ...

P : Je pense que pour les professionnels aussi y'a certain sujet où on est plus à l'aise quand ça devient de façon systématique. Parce que du coup euh le ... Si... Le fait que ça soit systématique c'est vécu de façon moins stigmatisante et nous ça nous rend plus à l'aise je pense aussi.

L : Ouais m'enfin le patient en face il a pas l'habitude du systématique sur ce genre de question.

P : Oui mais du coup comme toi tu es plus à l'aise je pense que l'entretien il se déroule autrement aussi là-dessus.

M : ouais.

L : Hum.

P : Tu sais je l'ai expérimenté par exemple euh ... avec le dépistage des IST ou la consommation de toxiques où depuis que maintenant c'est devenu systématique euh dans mes consultations d'entrée ça me pose plus aucun problème alors qu'avant ça pouvait l'être.

L : Voilà mais t'es dans une consultation d'entrée (**P** : Oui.) c'est-à-dire que tu reprends les antécédents, tout ça (**P** : Voilà c'est ça.). Nos patients on a 10 ans déjà de suivi derrière euh tu reprends pas... « Bah on va reprendre les antécédents dis donc et puis alors pour votre mort on prévoit quoi ? »

P : Ou alors puisque vous êtes là ...

L : Voilà question... Que quand tu crées un dossier c'est comme quand tu ... actuellement c'est plus dans les milieux hospitaliers, parce que tu fais une entrée et systématiquement à l'entrée ils vont avoir personne de confiance. Parce que à l'époque y'a 10-20 ans on demandait personne à prévenir. (**P** : Hum). Maintenant euh c'est ... et donc c'est fait de façon systématique dans ces cas-là. Mais là dans nos suivis courants intégrer... systématiquement ça c'est un peu compliqué à part euh la création de dossier où là tu as une personne qui arrivent que tu connais pas et tu l'as demandé... et tu peux éventuellement intégrer personne de confiance « est-ce que vous avez réfléchi sur euh... vos directives ou pas ? »

N coupe la parole : Moi ce qui me pose problème sur le systématique de ça c'est que je me dis si on fait un rapport euh temps/gain voilà, sur bénéfique pour les patients, je pense que c'est euh... un temps monstrueux pour quelque chose qui va nous servir euh...

M : Parce que y'en a pas tant que ça qui...

O : Et qui sera pas au point quand on en aura besoin. *Rires.*

N : Nan mais voilà.

O : Qui sera tout pourri nan mais ça va pas.

P : C'est ça.

M : Oui parce que faudrait quand même demander régulièrement si c'est toujours d'actualité.

P : Bah oui.

M : Vous imaginez le nombre de truc ?

N : Non non mais c'est...

L : T'en as combien de patients à peu près de plus de 16 ans ?

M : Je sais pas euh là j'en ai pas beaucoup : 600 un truc comme ça.

L : Ouais.

M : 'fin déjà 600 euh...

L : 600 c'est déjà pas mal.

M : 600 dont 250 ALD. Euh pfff

L : Tu as un bon rapport dis donc.

M : Ah bah moi *rires*.

L : A 1800 patients moi j'sais plus donc euh. Je sais pas toi à ... (*en s'adressant à N*)

N : Je dois être à 1300.

L : On sait plus. Et on les voit pas tous en plus. Parce que y'en a 1800 qui ont signé...

M : Mais t'imagines 1800. Imagine 1800... Si déjà tu les voyais tous. (**L** : On les voit pas !) Beh non mais déjà si tu les voyais tous une fois tous les 5 ans pour parler de ça ... t'imagines ?

L : Bah j'ai pas le temps.

N : C'est ça le problème. C'est pas possible.

L : C'est pas possible.

P : Ou alors faut faire des journées dédiées à ça, une semaine dédiée aux directives anticipées.
Rires.

N : Nan mais j'pense dans 15 ans effectivement ...

M : Octobre rose, le mois sans tabac, le... *rires*.

L : Tu veux que j'te dise. Tu fais comme en Allemagne. J'étais au congrès y'avait un truc sur la comparaison médecine française et médecine allemande. Ils ont une assistante médicale qui s'occupe de tout ça !

M : Ça a toujours été comme ça là-bas. Déjà quand j'étais toute gamine.

N : Alors en revanche (**L** : Voilà.) effectivement moi j'ai une infirmière Asalée maintenant.

L : Ah tu as une Asalée ?

N : Donc peut-être que... J'sais pas si vous connaissez ?

Non.

L : Mais l'Asalée elle est là que...

N : Alors c'est une infirmière qui est salariée euh par une association et qui ne s'occupe que de... d'éducation thérapeutique, (**L** : Voilà et de prévention.) et donc en fin de compte elle voit les patients diabétiques pour rediscuter avec eux, d'alimentation, pour vérifier les pieds, pour vérifier qu'ils ont bien pris rendez-vous chez l'ophtalmo. et les aider par exemple pour le rétinographe, pour leur refaire l'ECG. Elle s'occupe euh pour tous les INR, quand on commence une mise en route par anticoagulant, elle voit le patient, elle lui explique le régime alimentaire. Du moins y'a pas de régime c'est c'que , on sait mis d'accord sur ce qu'elle lui explique mais voilà. Donc elle parle de ça. Elle fait... quand les gens disent « Ah j'ai des trous de mémoire » et bah plutôt que de faire les tests moi, qui me prenaient beaucoup de temps, elle fait les tests. Qu'est-ce qu'elle fait d'autre ?

L : ça fait partie de sa... les tests chez Asalée.

M : Alors elle est... Non alors elle est une journée par médecin (**P** : Par mois ?) par semaine . Donc nous, comme on est deux médecins, elle est deux journées. Et elle fait les explorations fonctionnelles respiratoires pour les dépistages de BPCO.

L : T'as pas ça toi... *(en parlant à M, qui fait non de la tête.)*

P : T'as eu ça dans quel cadre ?

L : C'est l'ARS qui fournit. (**M** : Hum.)

N : Non. (**L** : Bah elles sont bien payées par l'ARS ?)

M : Non c'est des fonds de l'ARS.

N : C'est l'ARS qui donne de... c'est des fonds de l'ARS qu'ils donnent sur une association.

M : C'est des fonds de l'ARS au départ qu'ils donnent à l'association Asalée qui...

N : Voilà qui donne à l'association.

L : On en a pas beaucoup entendu parler.

P : Et faut un cahier des charges pour avoir une infirmière comme ça ?

N : Oui, bah en fin de compte faut être généraliste installé (**P** : Ouais.) et c'est tout. (**P** : Ah d'accord.)

M : Après c'est une expérimentation.

P : Sur le département ou... ?

L : C'est national.

N : Nan nan ça a été testé au départ dans la Vienne et ils ont fait des études et quand ils ont montré, alors ça vaut ce que ça vaut (*M pouffe*) y'a une amélioration des chiffres de l'hémoglobine glyquée. (*Rires communs*) Bon attends.

L : Ah les ROSP ils sont passés à 2 hémoglobines glyquées par an hein 'ttention.

N : Nan mais voilà... et donc (**M en même temps** : tu fais une protéinurie à tous tes insuffisants cardiaques hypertendus hein ?) (**L** : Oui je sais...) Oui après y'a d'autres études où je vais avoir d'autres réponses demain (**L** : Sur échantillon.) (**M** : J'fais pas ça ça sert à rien.) qui montrent que c'est ... c'est intéressant.

P : Et ils ont pas fait d'études sur l'impact sur les médecins, non ?

N : Ah bah si, si si si. Nan mais c'est ça ... nan mais de base c'était pas basé là-dessus c'était de se dire pourquoi est-ce que nous on s'occupe de tout faire alors que y'a des gens qui pourraient avoir des compétences, et donc elle a été formée. Alors pour l'instant que 12 jours mais c'est déjà pas mal à faire que de l'éducation thérapeutique. Et donc voilà.

Et donc elle pourrait faire les directives anticipées ? Informer sur les directives anticipées ?

N : Et bah voilà. Elle pourrait...

L coupe la parole : Une assistante médicale. Payée par l'ARS.

P : Ouais.

N : Et surtout le retour des patients ! Qu'est-ce qu'ils sont contents. Quelqu'un qui pendant une heure discute avec eux (**P** : Ah bah ouais.) et voilà.

L : Et qu'est-ce qu'elle fait ? Elle impacte ton dossier c'est-à-dire qu'elle rentre dans le dossier patient et elle te met un compte rendu dans ton dossier patient ?

N : Oui.

P : Ah c'est bien.

N : Donc peut-être qu'effectivement avec des gens supplémentaires qui nous déchargeraient et nous permettraient de...

Parce que là on était sur le ressenti du patient quand on aborde le sujet.

L : Oui on a vachement dérivé.

*Du coup si c'est l'infirmière qui le présente là, (**O** : Ouais mais c'était intéressant) ça serait en systématique ?*

N : Ça serait en systématique.

P : Bah ouais.

O : Bah l'infirmière pour présenter, semer l'idée qui après va lui permettre au patient de s'y mettre (**N** : de réfléchir) et de nous en parler. 'fin ça peut être euh...

N : Voilà.

O : Parce que sinon on va pas semer l'idée systématiquement mais du coup... si c'est elle qui le fait ça part ... c'est plus fluide pour le patient. Puisqu'on disait c'qui était peut-être important pour le patient c'était de... si on est plus systématique et moins... moins de suspicion et du coup on en a parlé et donc lui il entend ça comme le reste et après du coup ça peut créer des discussions qu'on aurait pas eu si y'a pas ...

N : Voilà.

P : Parce que du coup c'est les patients qui ont une pathologie chronique qui la voit ?

N : Alors pour l'instant c'est les pathologies chroniques mais le but c'est d'amener peu à peu, d'arriver comme des systèmes allemands (**P** : Ouais.) ou...en Angleterre ils ont quand même 2,5 équivalent temps plein par médecin.

P : Hum hum, mais du coup là...

N coupe la parole : C'est-à-dire entre les secrétaires, les infirmières etc.

M : Mais les Anglais ils prennent pas la tension, ils pèsent pas, ils mesurent pas. 'fin y'a plein de choses... (**N** : Ils font de la médecine.) c'est pas pareil leur système. (**N** : Mais c'est pas une blague.) (**L** : C'est impressionnant les dispensaires en Angleterre.) Ils impriment même pas les ordonnances. (**N** : Ah ?) Ils impriment pas ils font l'ordonnance et ça part directement à la pharmacie du secteur. (**L** : A la pharmacie du bas.) Ils sont obligés d'aller à cette pharmacie là mais ... voilà.

L : Ils ont pas le choix ouais. Moi j'avais visité un dispensaire...

P : Mais du coup-là effectivement si c'est une infirmière Asalée qui fait ça, la perception pour le patient ça sera moins difficile parce que c'est déjà des patients qui d'emblée ont une maladie chronique. Donc ils sont dans un autre processus que quelqu'un qu'a vraiment rien du tout quoi.

Ils vont pas se dire comme avec le médecin, se poser la question « pourquoi ils m'en parlent à ce moment là ? » avec l'infirmière ?

P : Peut-être moins, peut-être moins.

N : Bah non parce que elle est dans le ...

C'était quelque chose qui était soulevé.

P : Oui mais...

O : Mais peut-être moins, y'a peut-être une distance.

P : Ouais peut être moins ouais.

N : Nan mais c'est surtout que c'est pas du tout le même type de consultation parce que ils sont dans de l'éducation thérapeutique et donc ils ont une consultation d'une heure dédiée (**P** : Hum.) à leur santé. (**P** : Ouais). C'est-à-dire qu'en fait, ils sont pas comme avec nous euh ... où on est quand même sur une pathologie précise. Là pendant une heure ils parlent de leur santé euh et de la prise en charge globale, de tout donc là on est dans le ...

O : Une certaine distance...

P : Ouais. En fait en général on va voir le médecin quand ça va mal, tandis qu'une infirmière on peut la voir (*rit*) pas forcément si ça va mal quoi.

O : Voilà non justement on vérifie que ça va bien et qu'on ... fasse en sorte que ça continue d'aller bien.

P : C'est ça du coup je pense qu'effectivement ça... puis du coup c'est des gens qui ont une maladie chronique donc ils savent déjà que si on les adresse à cette infirmière c'est quand même qu'il y a la maladie chronique. Ça tombe pas non plus comme un cheveu sur la soupe euh... chez un sportif qui vient pour faire une électrocardiogramme (**N** : *Rires*) (**O** : Ou le jeune qui prend son scooter.) Voilà c'est ça. (**L** : Ou la maman avec son nourrisson.)

M : Mais je pensais à ça tout à l'heure, le jeune couple qui veut attendre un enfant ou euh la maman qui vient avec son nourrisson « Au fait tiens parlons des directives anticipées ? » j'veux dire... *Rires communs*.

O : « Vous allez accoucher demain... qu'est-ce qu'on fait ? »

M : « Si vous faites une thrombophlébite cérébrale en post accouchement »... *Rires*

L : Est-il possible d'envisager que ça ne soit pas géré par le médecin ? (**P** : Ouais.) et que ça soit géré par une institution, on va pas nommer notre bonne caisse nationale et que nous on soit là qu'en conseils, en explications. (**P** : Ouais c'est ça.) C'est-à-dire qu'ils viennent ils ont eu l'information ils ont adhéré ou pas, un système extérieur, et que on puisse être là en conseil avant qu'ils puissent prendre leurs décisions (**P** : Hum.) (**M** : Hum.) et d'être nous juste un système d'information, d'explicitations (**M** : Un relai.) et voilà et ensuite que... une fois qu'ils ont fait leur cheminement de re... euh de mettre sur un système qui n'est pas nous... carte vitale truc comme ça.

O : Ça peut ... moi je, au début je pensais au testament là euh (**L** : oui.) finalement j'y vois dans ces directives anticipées un peu un genre de testament et le testament y'a une base informatique on peut le faire soit même ou auprès d'un notaire mais qu'on le fasse soit même ou auprès d'un notaire y'a une base, comme on parlait tout à l'heure, de pouvoir consulter est ce que y'a eu un testament. 'fin est ce que y'a eu des... ça revient un peu à ça finalement.

N : Oui ça revient exactement à ça.

L : Un testament santé.

O : Si ce n'est que, oui, voilà on est axé sur la santé mais ça revient à ça je trouve.

M : Tu fais ton testament, tes directives anticipées, ton contrat obsèques.

L : Tout ça dans le même packaging.

P : Mais par contre (**L** : Allez !) je pense que c'est important que le patient nous le remette à nous quand même. (**L** : Nous informe mais nous le remettre à nous pourquoi ?) Ah je pense que symboliquement c'est important. Parce que c'est nous qui sommes garants quand même de sa prise en charge autour de la santé et qu'il remplisse un formulaire sur internet qu'il envoie c'est pas pareil que de remettre une feuille.

N : Nan c'est pas pareil.

P : Moi je pense que là même si effectivement (**L** : Oui mais ensuite si tu veux re rendre universel, c'est-à-dire...) Oui. (**L** : Que n'importe quel médecin intervenant auprès du patient le retrouve, s'ils le remettent à nous...) (**N** : Ah non mais...) nan mais bien sûr mais faut quand même qu'il y ait (**L** : Ils ont plus accès à l'information.) ... bah si tu veux ils remplissent un formulaire sur internet qu'ils envoient mais ils te remettent une copie à toi (**N** : Ils te l'imprime.) Voilà. (**O** : Le testament c'est pas un formulaire que tu remplis sur internet hein.)

Oui voilà je dis ça mais ... (**O** : Nan mais c'est important.) Oui oui (**O** : Pour dire que c'est pas ça.) mais que je suis pas ... faut quand même que nous on ait à la fin je pense (**L** : la décision.) le papier (**L** : 'fin le papier décisionnel.) même si il n'est pas remis qu'à nous, je pense que c'est important symboliquement qu'il nous soit remis à nous.

O : Et toujours avec l'histoire du testament je suis en train de penser que c'est une possibilité et non une obligation. (**P** : Oui.) Donc les directives anticipées c'est du même ordre c'est une possibilité et pas forcément une obligation (**P** : Oui.)

L : Donc ça doit pas être opposable.

O : Puisque la loi a prévu, quelque part la loi a prévu des choses si, si on meurt et qu'on a rien prévu y'a des règlements. (**P** : Oui mais alors après...) C'est un peu du même ordre pour la santé, ils ont pas décidé donc nous on applique nos règles, et nos éthiques et nos machins.

P : Toi t'es obligée de l'informer donc par contre faut quand même écrire quelque part « le patient a été informé de la possibilité d'écrire des directives anticipées... »

M : Oui 'fin tu sais le nombre de fois où on écrit dans le dossier euh (**P** : Oui bah oui...) ça ils sont très forts à nous...

P coupe la parole : Nan mais en fait du coup si y'a pas de directives (**N** : Nan mais sinon...) on peut te dire « bah vous l'avez jamais informé » (**N** : Sinon moi je fais marquer ça à ma secrétaire, c'est-à-dire à chaque fois qu'elle ouvre le dossier elle va écrire directives anticipées, y'aura le truc le patient a été informé...) Ouais bah ouais. (**N** : ...de la possibilité, voilà.) Bah oui ça pourrait être ça, 'fin c'est bête et méchant mais...

O : Mais dire qu'il a été informé c'est : est-ce que réellement il a été informé ? Est-ce qu'il a entendu ? C'est ce qu'on disait tout à l'heure (**P** : Bah oui.) « J'vais me faire opérer j'ai signé un papier, ah c'est quoi que j'ai signé j'sais pas. » (**P** : Oui c'est ça.) Euh est-ce qu'il est informé (**P** : nan mais...) 'fin le dur c'est...

P : Du coup si y'a pas de directives tu sais pas si c'est le patient qui n'a pas été informé ou c'est qu'il ne souhaite pas en faire. Tu sais pas la différence entre les deux or c'est quand même important.

M : Ces patients pour la chirurgie, pour les choses comme ça, qui signent des papiers, ils les signent à cause de la loi qui impose le devoir aux médecins de prouver qu'il a informé.

O : Mais est-ce qu'ils sont mieux informés ?

N : Non !

L,M,P,O : Non !

L : Non parce que on leur donne un papier (**M** : Je dirai même...) ils comprennent pas ce qu'ils signent. (**M** : ...moins bien !).

O : Moins bien parce que on fait remplir le papier ça gagne du temps.

M : C'est ça c'est-à-dire que finalement quand on creuse, on se rend compte qu'ils ont eu un papier qu'on leur a dit « vous lirez le papier tout est écrit dedans » et que finalement ils ont pas eu d'information et qu'ils découvrent les yeux écarquillés que ils ont un risque d'incontinence urinaire ou de etc. (**L** : Hein hein.) donc euh... donc faudrait pas non plus qu'on en arrive à ce genre de choses-là.

N : Ça me fait peur hein.

P : Hum.

N : Qu'on en arrive à ça.

P : Moi je pense que ...

N : C'est-à-dire que ma secrétaire va le faire, parce que de toute façon si c'est obligatoire pour chaque patient nous on va tous trouver des parades.

M : On trouvera des parades oui ça c'est pas...

O : C'est ça qu'est malheureux. C'est-à-dire qu'en fait au lieu d'être au service du patient ça va être euh (**M** : Au service de la loi de...) voilà et c'est complètement ubuesque.

P : Bah ouais, hum. *Silence*. Bah nous on le voit là justement dans les nouvelles modalités d'accréditation, y'a le patient traceur que vous aurez sûrement en ville un de ces jours hein.

L : C'est quoi le patient traceur ? Je viens de débarquer là.

P : Bah en fait c'est que t'as des grilles à remplir, tu prends les dossiers et tu vérifies est-ce que dans le dossier tu trouves bien le mode d'entrée du patient, les coordonnées des professionnels de santé, est-ce qu'il a bien été informé du traitement, est-ce que c'est tracé, que machin... (**L** : Tu fais quand de la médecine ?) et là tu te rends ... Bah voilà c'est ça.

M : Mais on se faisait exactement la même réflexion avec ma collègue aujourd'hui qui euh, j'ai pas eu le temps d'aller à la maison de retraite pour X raisons, elle y est allée toute seule. Elle est revenue assez vite. J'lui ai dit « bah ça va t'as pas été trop débordée ? » Elle me dit « non j'ai rempli euh les feuilles qu'on a pour les contentions. »

C'est pareil, c'est la loi, c'est comme ça, faut maintenant qu'il y ait un suivi des contentions à la maison de retraite et donc qu'est ce qu'on fait, on fait rien d'autre qu'avant sauf que tous les mois on signe un papelard comme quoi la contention elle est... on a coché qu'elle était bien acceptée, que c'était des barrières de lit, des machins euh. (*Tape du poing sur le table en même temps.*) Alors une barrière de lit la nuit c'est un papelard tous les mois quoi. (**P** : ouais... et euh...) Et finalement ...

O : C'est quoi le service rendu au patient ?

M : Zéro !

P : Ça dépend comment tu prends les choses, parce que euh... il peut y avoir des voies d'amélioration mais ça prend aussi beaucoup de temps pour écrire des trucs euh... Du coup à chaque fois t'es obligée de mettre (**N** : Vivement 15 ans qu'il y ait plein de médecins.) « patient informé du nouveau traitement, est d'accord et machin à chaque fois. » Pfff. Mais on va en arriver là de toute façon. Et c'est effectivement ça veut pas dire qu'en plus tu fais bien ton travail. Parce que forcément t'essayes de grappiller du temps ailleurs (**M** : C'est ça.) donc tu le grappilles dans la consult. quoi.

M : Tu remplis ta check-list, t'es pas à faire autre chose.

P : Voilà c'est ça.

Et du coup-là, on parle depuis un petit moment, on a vu que c'était difficile d'en parler finalement, y'a pas un moment donné, y'a pas un type de patient donné, euh... Donc y'a quand même des grosses difficultés et comment vous faites pour aborder la fin de vie ou, 'fin le « mourir » avec vos patients ? Parce que du coup est ce que c'est la même difficulté ? 'fin comment comment ça se passe ?

Silence

Est-ce que c'est la même chose, est-ce que c'est...

M : Nan parce que... Là les directives anticipées on y pense aussi à un moment où le patient il est bien et on veut anticiper quelque chose qui va se passer après, on sait pas quand en plus. Alors que quand on arrive à un moment de fin de vie, 'fin y'a une dégradation progressive euh de l'état général, qui va faire qu'on va commencer à évoquer... puis finalement quand on appelle la famille et qu'on dit « eh bah là j'ai vu votre maman aujourd'hui je la trouve... » « bah oui moi aussi » 'fin ... moi...

O : Alors mourir chez les vieux oui. Parler du mourir chez les jeunes c'est dur.

P : Ouais.

M : Parler du mourir chez les jeunes c'est différent. (**L** : Ah c'est dur hein.) (**P** : Ouais c'est vrai.)

L : Et puis...

O coupe la parole : J'avais une patiente, 'fin cet été j'ai accompagné une patiente de 44 ans qu'est morte de son cancer euh, pffffff, y'a pas eu moyen hein.

Elles acquiescent toutes.

O : Avec le mari de temps en temps quand il venait à la consultation, on en a un peu parlé. Mais peu... hein. Parce que à un moment il m'a dit « pour l'instant elle est vivante je veux pas en entendre parler. »

L : Hum.

O : Autrement dit il m'a dit je sais qu'elle va mourir mais je ne veux pas pour l'instant parce que pour l'instant elle est vivante. (**P** : ouais...) (**L** : Hum hum.) Et alors elle y'a pas eu moyen. Y'a pas eu moyen. (*voix qui se serre*)

M : Mais c'est ce que j'ai eu aussi pour...'fin...

O coupe la parole : Quand ils sont vieux c'est différent c'est vrai. Mais y'a, voilà ça dépend de la situation.

M : Mais c'est vrai c'est vrai. J'ai... ça me fait penser aussi à des patients avec des cancers qui sont pas très vieux mais qu'ont un cancer du pancréas ou des voies biliaires ou des trucs et où toi tu te dis faut arrêter les chimio parce que là c'est pas possible ils vont me le tuer avec la chimio. Et en fait tu peux pas parce que euh... parce que le patient il est pas non plus dans ... l'idée de lâcher quelque chose. Donc c'est vrai ouais.

P : Après y'a en phase aigüe pour des infections aigües, moi parfois il m'arrive quand les patients refusent d'aller à l'hôpital de dire que sinon ils vont mourir mais c'est pas le même contexte du tout.

L : Hum hum.

P : C'est pas... là parce qu'on sait effectivement on est pas dans un contexte de fin de vie, y'a une infection aigue qui peut quand même mettre en jeu le pronostic vital et là parfois il m'arrive de dire pour des gens qui refusent quoi. « Bah non vous allez à l'hôpital sinon vous allez mourir quoi ». Mais c'est pas du tout la même chose.

L : Tu l'utilises en poids pour faire basculer la décision d'hospitalisation.

O : C'est pas du tout la même chose

L : C'est pas la même chose, t'es pas dans le fait que (**O** : t'es pas dans le fait que oui ils vont mourir et comment on en parle) (**P** : Voilà c'est ça.) voilà que c'est inexorable et que tu...que de toute manière ils vont mourir quoi qu'on fasse donc euh...

P : Alors après moi je me rappelle quand j'étais en pneumologie à T., alors quand tu parlais des grands pontes (*en s'adressant à M.*) ils sont pas du tout à l'aise avec la mort. Alors là à T. en pneumo pourtant ça y va, ça descend. (**M** : Après ils sont venus à B. et puis c'était en pneumo à B. que... en tant qu'interne ...) Ouais, et donc moi je me suis retrouvée interne là-bas et on avait une jeune femme d'une trentaine d'années, on a jamais su ce qu'elle avait, elle avait probablement un déficit immunitaire sévère, 'fin elle est restée des mois hospitalisée en plus, 'fin bref et on savait très bien qu'elle allait mourir parce que elle était en train de développer plein d'infections opportunistes et euh ... personne n'a pu aller lui dire 'fin, c'est moi qui suis allée lui dire avec le médecin de l'équipe de soins palliatifs euh, parce que pfffou, c'était...

M : Moi j'avais un médecin qu'avait dit... je voulais appeler l'équipe de soins palliatifs, qui voulait s'y opposer en disant « bah elle va pas mourir hein, c'est comme moi, on va tous crever à un moment donné mais c'est pas demain là. »

Rires communs.

L : Ah j'te dirais qu'il y a certains oncologues qui, qui n'imaginent pas les soins palliatifs ... donc euh...

M : Oui mais j'pense, finalement avec le recul moi j'ai très mal vécu quand j'étais interne, mais avec le recul je pense qu'on a tous des personnalités très différentes et que finalement on se retrouve probablement pas cancéro. par hasard.(**P** : Hum hum.) Et que ... et que certains sont peut-être cancéro. parce qu'ils ont cette nature là aidante et envie de peut-être voilà d'accompagner une éventuelle fin de vie et que d'autres ils ont fait cancéro. parce que ils voulaient sauver des gens du cancer et que quand ils les sauvent pas ils peuvent pas supporter.

(P : Ouais.) (L : Hum.) Etttt, et que c'est gens là ils arrivent pas à aborder euh ... qu'on puisse dire « bah maintenant on appelle l'équipe d'appui en soins palliatifs » et que quelque part je renonce à le sauver celui-là quoi.

P : C'est vrai y'a une question de personnalité et puis y'a une question d'âge aussi.

Long silence

D'âge du patient ou d'âge du médecin ?

P : D'âge du patient. Bah surement d'âge du médecin aussi.

N : D'âge du médecin aussi.

O : D'âge du docteur aussi c'est une bonne question.

N : Je pense que...

P : Oui parce que notre expérience fait que ... oui

M : D'identification j'dirais.

L : C'est pas facile euh c'est c'est très très, 'fin moi je me reporte à ma propre expérience, mais euh y'a quelques années euh pour moi c'était absolument intolérable euh d'accepter que quelqu'un puisse mourir et qu'j'ai rien pour faire... (P : Hum.) Quelques années plus tard et des mois de psychothérapie aidant « bah oui ça peut arriver quoi. » Donc euh...

N : Moi je pense que l'âge du médecin joue hein.

P : Ouais on évolue aussi. Les expériences qu'on vit ça nous façonnent forcément plutôt dans le bon sens en général quand même.

M : On espère.

P : Ouais on espère...

L : 'fin toujours est-il qu'on nous a jamais appris à parler de la mort, qu'on l'apprend en faisant nos propres expériences là on va nous dire euh il faut parler directives anticipées. On nous a jamais appris comment faire (P : Oui.) donc on va ... on va le faire comme on peut. Mais euh avant que ça devienne systématique euh je pense que ça va prendre du temps.

N : Ouais mais d'toute façon j'vois pas comment ça peut...sincèrement.

L : On va pas pouvoir être systématique comme ça du jour au lendemain. Ça va devenir ... va falloir qu'il y est un cheminement qui se fasse.

M : On arrive déjà pas à être systématique avec la vaccination antitétanique alors ...

P : Et je pense que y'a un truc qu'on a pas trop abordé c'est que ça dépend aussi des convictions religieuses du médecin.

L : Hum si.

M : Du patient et du médecin.

L : Convictions religieuses, convictions sociales, culturelles aussi. Parce que je veux dire la mort chez les ... dans certaines cultures c'est... ça va être très normal. (**P** : Hum.)

Regarde au Mexique toutes les fêtes qu'ils font autour de la mort et euh et euh la mort chez les gens du voyage c'est absolument intolérable et tu pourras pas aborder la même chose euh...

N : Les gens du voyage et directives anticipées...

P : Hum ?

N : Les gens du voyage et directives anticipées...

Rires communs.

N : J'sais même pas comment on va faire...

L : Faut pouvoir hein... c'est absolument intolérable chez eux donc...

M : Déjà essayé de les vacciner... (*Rires communs.*) On va déjà essayer de s'occuper du vivant.

Les convictions du patient mais aussi du médecin peuvent jouer ?

P : Ah bah ouais.

O : Bien sûr.

L : Hum.

N : Pour moi le patient toute façon comme c'est lui qui les dit, ses convictions, elles rentrent dans ce que lui il va dire donc euh ça change rien. Mais c'est celles du médecin...

P : Hum.

M : Et la confrontation potentielle des deux.

L : Bah ouais.

M : Un patient je sais pas moi, pour qui le concept on est sur Terre pour souffrir, il en reste encore quelques-uns, et que de toute façon je vais souffrir (*Rires communs.*) le médecin « bah faut pas qui souffre... » Bah tu vois pour prendre un exemple un peu caricatural mais euh...

Long silence.

L : Bref c'est pas simple...

C'est génial parce que vous avez répondu à la dernière question en la posant vous-même donc euh... (Rires communs). Parfait !

N : C'était quoi la dernière question ?

C'était quelle est la place à votre avis des convictions personnelles du médecin...

N : Ah... voilà.

M : Je pense qu'on a tous vraiment des manières différentes d'aborder les choses et puis euh et puis comme tu disais (*en parlant à P.*) on change au fur à mesure des situations qu'on rencontre, des expériences qu'on a eues, des choses qui se sont bien passées, mal passées. De sa propre euh évolution personnelle, de sa réflexion autour de la vie, de la mort, euh de nos lectures, (**N** : De nos lectures hein.) de nos échanges, de... de de plein de choses. Nous aussi on mature.

N : Bah on est pas les mêmes. Moi j'suis plus la même qu'à 25 ans. Ça c'est clair. *Rires.*

M : Moi je suis déjà plus la même que depuis que je me suis installée. Mais plus du tout pareil quoi. (**N** : Humhum.) Donc j'me dis dans 10 ans...Je regarderai ce que j'étais...

L : Bah dans 10 ans tu cocheras systématiquement...(*Rires communs.*) On va mettre dans 15 ans comme ça j'exercerais plus dans 15 ans... *rires.*

P : Et puis y'a quand même une chose, c'est que maintenant 'fin avec notre expérience on est justement dans la conviction. On a la conviction que l'expérience d'une fin de vie ça peut être quelque chose de positif. Alors que en sortant de nos études je pense qu'on s'imaginait pas du tout ça quoi.

L : Tout à fait.

P : Alors que pour l'avoir vécu, maintenant on sait que c'est quelque chose d'assez extraordinaire dans c'qu'on vit avec les patients quoi.

M : Et puis on sort aussi avec beaucoup... moi je vois ça encore avec les internes. Mais j'me dis, je pense que j'étais pareil, on sort avec beaucoup de représentations et de convictions et donc on a envie que le patient il, il soit un peu dans les mêmes que nous et parfois on met du temps finalement à accepter que le patient puisse vouloir préférer aller à l'hôpital... alors que nous on se dit quand même ça serait mieux à la maison.

N : Hum hum.

L : T'en as qui veulent aller à l'hôpital ?

N : Ah bah oui, moi j'en ai beaucoup qui veulent aller à l'hôpital.

M : Comme... oui parce que, parce que j'veux pas, parce que j'sens bien que pour ma famille c'est pas possible ils vont pas supporter et puis finalement.

N : Y'a pleins de gens qui préfèrent être à l'hôpital.

M : Bah oui.

P : Ouais ouais.

N : Parce que ils se sentent rassurés et voilà hein.

M : y'a pas l'angoisse de la nuit pareille, parce que y'a quelqu'un à l'hôpital. 'fin y'a plein de choses qui...qui jouent.

P : Puis avec l'âge, peut-être qu'on... 'fin moi en tout cas plus ça va moins j'ai la prétention de soigner et plus j'ai la prétention d'accompagner...

L : Bah oui, on est tous à peu près sur ce même format.

P : Et du coup euh... là j'pense que comme conviction dans la fin de vie c'est ... c'est complètement différent quoi. Enfin...

L : On est dans l'accompagnement pur.

P : Ouais voilà.

M : Finalement on les aide à prendre leurs décisions dans le sens où on pose des questions ouvertes pour que eux ils cheminent et qu'ils définissent ce qu'ils ont envie que ça soit la famille ou le patient. Puis bah nous on essaie de s'adapter avec nos réalités de terrain après quoi.

L : Donc en gros ce que tu dis c'est pas une décision sur juste une consultation, c'est de la longue haleine.

M : Mais oui mais ça va pour tout finalement.

JACOB Amandine & JOLIVET Léna

271 pages

Résumé : **INTRODUCTION :** Les directives anticipées (DA), introduites en 2005, sont peu utilisées. Suite à ce constat leur législation a été modifiée en 2016. Des travaux ont montré que le médecin généraliste était le meilleur vecteur d'information et qu'un accompagnement de la réflexion était nécessaire. L'objectif de cette étude est de chercher à faire préciser comment les médecins envisagent d'aborder et de soutenir le patient dans cette démarche. **MÉTHODES :** L'étude a été réalisée en binôme avec une double approche qualitative : réalisation de focus-groups et d'entretiens individuels auprès des généralistes de l'Indre-et-Loire et du Loir-et-Cher. Nous avons pensé que cela permettrait d'obtenir un panel d'expériences et un avis plus subjectif sur le sujet. Les données ont été retranscrites, anonymisées puis analysées. **RÉSULTATS :** Le moment privilégié pour aborder cette discussion ne fait pas l'unanimité. L'entrée en institution et la consultation d'annonce sont à éviter. Les patients jeunes ou « sains » ne semblent pas ciblés par les médecins. Ces derniers rappellent le rôle de la personne de confiance ou des autres professionnels dans cet échange. Une information générale leur semble primordiale. Le formulaire est une aide précieuse à l'initiation de la discussion. Les freins relevés pour le développement de cette démarche sont la méconnaissance relative du dispositif, le caractère chronophage, la difficulté du thème, des interrogations sur leur utilité, leur généralisation, le risque potentiel de conflit avec les familles. L'interprétation, par les médecins, du ressenti des patients sur ce sujet est plutôt négative et la mort reste un sujet difficile à aborder. Les convictions personnelles du médecin sont à ne pas négliger et à limiter. **DISCUSSION :** La double méthode qualitative et l'analyse en binôme a permis une triangulation des données. On constate un paradoxe entre le choix des médecins de ne pas en parler à des personnes saines et le souhait des patients d'être informés quand ils ne sont pas malades. Une campagne d'information est en cours, il serait intéressant d'évaluer son impact sur le taux de rédaction de DA à l'avenir. Le développement de la formation universitaire sur les soins palliatifs et sur les différents dispositifs existants semble important pour les médecins.

Mots clés : Directives anticipées, Loi Léonetti, Loi Claeys-Léonetti, Médecine générale, Méthode qualitative.

Jury :

Président du Jury : Professeur Anne Marie LEHR-DRYLEWICZ.
Directeur de thèse : Docteur Godefroy HIRSCH
Membres du Jury : Professeur Étienne DANQUECHIN DORVAL
Professeur Emmanuel GYAN
Professeur Donatien MALLET

Date de soutenance : 27 Juin 2017