



HAL
open science

Personne de confiance et directives anticipées en médecine générale : quel cadre à la discussion sur la fin de vie ? : étude qualitative par focus group

Frédérique Marque-Pillard

► To cite this version:

Frédérique Marque-Pillard. Personne de confiance et directives anticipées en médecine générale : quel cadre à la discussion sur la fin de vie ? : étude qualitative par focus group. Sciences du Vivant [q-bio]. 2017. hal-01931926

HAL Id: hal-01931926

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01931926v1>

Submitted on 23 Nov 2018

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

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



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-thesesexercice-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

UNIVERSITÉ DE LORRAINE

FACULTÉ DE MÉDECINE DE NANCY

2017

n°

THÈSE

pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement

dans le cadre du troisième cycle de Médecine Générale

par

Frédérique MARQUE-PILLARD

le 12 mai 2017

**Personne de confiance et directives anticipées
en médecine générale : quel cadre à la discussion sur la fin de vie ?**

Étude qualitative par focus group

Membres du jury :

Président :

M. Pierre-Édouard BOLLAERT

Professeur

Juges :

Mme Laure JOLY

Professeur

Mme Sophie SIEGRIST

Professeur

Mme Frédérique CLAUDOT

Maître de Conférence

Mme Isabelle GIRAUD-OGIER

Docteur en Médecine

LISTE DES PROFESSEURS





Président de l'Université de Lorraine :
Professeur Pierre MUTZENHARDT

Doyen de la Faculté de Médecine
Professeur Marc BRAUN

Vice-doyens

Pr Karine ANGIOI-DUPREZ, Vice-Doyen

Pr Marc DEBOUVERIE, Vice-Doyen

Asseseurs :

Premier cycle : Dr Guillaume GAUCHOTTE

Deuxième cycle : Pr Marie-Reine LOSSER

Troisième cycle : Pr Marc DEBOUVERIE

Innovations pédagogiques : Pr Bruno CHENUUEL

Formation à la recherche : Dr Nelly AGRINIER

Animation de la recherche clinique : Pr François ALLA

Affaires juridiques et Relations extérieures : Dr Frédérique CLAUDOT

Vie Facultaire et SIDES : Pr Laure JOLY

Relations Grande Région : Pr Thomas FUCHS-BUDER

Etudiant : M. Lucas SALVATI

Chargés de mission

Bureau de docimologie : Dr Guillaume VOGIN

Commission de prospective facultaire : Pr Pierre-Edouard BOLLAERT

Orthophonie : Pr Cécile PARIETTI-WINKLER

PACES : Dr Chantal KOHLER

Plan Campus : Pr Bruno LEHEUP

International : Pr Jacques HUBERT

=====

DOYENS HONORAIRES

Professeur Jean-Bernard DUREUX - Professeur Jacques ROLAND - Professeur Patrick NETTER - Professeur Henry COUDANE

=====

PROFESSEURS HONORAIRES

Etienne ALIOT - Jean-Marie ANDRE - Alain AUBREGE - Jean AUQUE - Gérard BARROCHE - Alain BERTRAND - Pierre BEY
 Marc-André BIGARD - Patrick BOISSEL - Pierre BORDIGONI - Jacques BORRELLY - Michel BOULANGE
 Jean-Louis BOUTROY - Serge BRIANÇON - Jean-Claude BURDIN - Claude BURLET - Daniel BURNEL
 Claude CHARDOT - Jean-François CHASSAGNE - François CHERRIER - Jean-Pierre CRANCE - Gérard DEBRY
 Emile de LAVERGNE - Jean-Pierre DESCHAMPS - Jean DUHEILLE - Jean-Bernard DUREUX - Gilbert FAURE - Gérard FIEVE
 Jean FLOQUET - Robert FRISCH - Alain GAUCHER - Pierre GAUCHER - Alain GERARD - Hubert GERARD
 Jean-Marie GILGENKRANTZ - Simone GILGENKRANTZ - Gilles GROSDIDIER - Oliéro GUERCI - Philippe HARTEMANN
 Gérard HUBERT - Claude HURIET - Christian JANOT - Michèle KESSLER - François KOHLER - Jacques LACOSTE
 Henri LAMBERT - Pierre LANDES - Marie-Claire LAXENAIRE - Michel LAXENAIRE - Alain LE FAOU - Jacques LECLERE
 Pierre LEDERLIN - Bernard LEGRAS - Jean-Pierre MALLIÉ - Philippe MANGIN - Jean-Claude MARCHAL - Pierre MATHIEU
 Michel MERLE - Pierre MONIN - Pierre NABET - Jean-Pierre NICOLAS - Pierre PAYSANT - Francis PENIN - Gilbert PERCEBOIS
 Claude PERRIN - Luc PICARD - François PLENAT - Jean-Marie POLU - Jacques POUREL - Jean PREVOT - Francis RAPHAEL
 Antoine RASPILLER - Denis REGENT - Michel RENARD - Jacques ROLAND - Daniel SCHMITT - Michel SCHMITT
 Michel SCHWEITZER - Daniel SIBERTIN-BLANC - Claude SIMON - Danièle SOMMELET - Jean-François STOLTZ
 Michel STRICKER - Gilbert THIBAUT - Gérard VAILLANT - Paul VERT - Hervé VESPIGNANI - Colette VIDAILHET
 Michel VIDAILHET - Jean-Pierre VILLEMOT - Michel WEBER

=====

PROFESSEURS ÉMÉRITES

Professeur Etienne ALIOT - Professeur Gérard BARROCHE - Professeur Pierre BEY – Professeur Serge BRIANÇON
Professeur Jean-Pierre CRANCE - Professeur Gilbert FAURE - Professeur Alain GERARD - Professeure Michèle KESSLER -
Professeur Jacques LECLÈRE - Professeur Alain LE FAOU - Professeur Jean-Marie GILGENKRANTZ - Professeure Simone
GILGENKRANTZ – Professeur Gilles GROSDIDIER - Professeur Philippe HARTEMANN - Professeur François KOHLER
Professeur Alain LE FAOU - Professeur Pierre MONIN - Professeur Jean-Pierre NICOLAS – Professeur Luc PICARD -
Professeur François PLENAT - Professeur Daniel SIBERTIN-BLANC - Professeur Jean-François STOLTZ - Professeur Paul
VERT - Professeur Michel VIDAILHET

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

(Disciplines du Conseil National des Universités)

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (*Anatomie*)

Professeur Marc BRAUN – Professeure Manuela PEREZ

2^{ème} sous-section : (*Histologie, embryologie et cytogénétique*)

Professeur Christo CHRISTOV – Professeur Bernard FOLIGUET

3^{ème} sous-section : (*Anatomie et cytologie pathologiques*)

Professeur Jean-Michel VIGNAUD – Professeur Guillaume GAUCHOTTE

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1^{ère} sous-section : (*Biophysique et médecine nucléaire*)

Professeur Gilles KARCHER – Professeur Pierre-Yves MARIE – Professeur Pierre OLIVIER

2^{ème} sous-section : (*Radiologie et imagerie médicale*)

Professeur René ANXIONNAT - Professeur Alain BLUM - Professeur Serge BRACARD - Professeur Michel CLAUDON

Professeure Valérie CROISÉ-LAURENT - Professeur Jacques FELBLINGER

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (*Biochimie et biologie moléculaire*)

Professeur Jean-Louis GUEANT - Professeur Bernard NAMOUR - Professeur Jean-Luc OLIVIER

2^{ème} sous-section : (*Physiologie*)

Professeur Christian BEYAERT - Professeur Bruno CHENUÉL - Professeur François MARCHAL

4^{ème} sous-section : (*Nutrition*)

Professeur Didier QUILLIOT - Professeure Rosa-Maria RODRIGUEZ-GUEANT - Professeur Olivier ZIEGLER

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (*Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière*)

Professeur Alain LOZNIIEWSKI – Professeure Evelyne SCHVOERER

2^{ème} sous-section : (*Parasitologie et Mycologie*)

Professeure Marie MACHOUART

3^{ème} sous-section : (*Maladies infectieuses ; maladies tropicales*)

Professeur Thierry MAY - Professeure Céline PULCINI - Professeur Christian RABAUD

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (*Épidémiologie, économie de la santé et prévention*)

Professeur François ALLA - Professeur Francis GUILLEMIN - Professeur Denis ZMIROU-NAVIER

3^{ème} sous-section : (*Médecine légale et droit de la santé*)

Professeur Henry COUDANE

4^{ème} sous-section : (*Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication*)

Professeure Eliane ALBUISSON - Professeur Nicolas JAY

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{ère} sous-section : (*Hématologie ; transfusion*)

Professeur Pierre FEUGIER

2^{ème} sous-section : (*Cancérologie ; radiothérapie*)

Professeur Thierry CONROY - Professeur François GUILLEMIN - Professeur Didier PEIFFERT - Professeur Frédéric MARCHAL

3^{ème} sous-section : (*Immunologie*)

Professeur Marcelo DE CARVALHO-BITTENCOURT – Professeure Marie-Thérèse RUBIO

4^{ème} sous-section : (*Génétique*)

Professeur Philippe JONVEAUX - Professeur Bruno LEHEUP

48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE

1^{ère} sous-section : (*Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence*)

Professeur Gérard AUDIBERT - Professeur Hervé BOUAZIZ - Professeur Thomas FUCHS-BUDER
Professeure Marie-Reine LOSSER - Professeur Claude MEISTELMAN

2^{ème} sous-section : (*Réanimation ; médecine d'urgence*)

Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT - Professeur Sébastien GIBOT - Professeur Bruno LÉVY

3^{ème} sous-section : (*Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie*)

Professeur Pierre GILLET - Professeur Jean-Yves JOUZEAU - Professeur Patrick NETTER

4^{ème} sous-section : (*Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie*)

Professeur François PAILLE - Professeur Patrick ROSSIGNOL - Professeur Faiez ZANNAD

49^{ème} Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP ET RÉÉDUCATION

1^{ère} sous-section : (*Neurologie*)

Professeur Marc DEBOUVERIE - Professeur Louis MAILLARD - Professeur Luc TAILLANDIER - Professeure Louise TYVAERT

2^{ème} sous-section : (*Neurochirurgie*)

Professeur Jean AUQUE - Professeur Thierry CIVIT - Professeure Sophie COLNAT-COULBOIS - Professeur Olivier KLEIN

3^{ème} sous-section : (*Psychiatrie d'adultes ; addictologie*)

Professeur Jean-Pierre KAHN - Professeur Raymund SCHWAN

4^{ème} sous-section : (*Pédopsychiatrie ; addictologie*)

Professeur Bernard KABUTH

5^{ème} sous-section : (*Médecine physique et de réadaptation*)

Professeur Jean PAYSANT

50^{ème} Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE

1^{ère} sous-section : (*Rhumatologie*)

Professeure Isabelle CHARY-VALCKENAERE - Professeur Damien LOEUILLE

2^{ème} sous-section : (*Chirurgie orthopédique et traumatologique*)

Professeur Laurent GALOIS - Professeur Didier MAINARD - Professeur Daniel MOLE - Professeur François SIRVEAUX

3^{ème} sous-section : (*Dermato-vénéréologie*)

Professeur Jean-Luc SCHMUTZ

4^{ème} sous-section : (*Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie*)

Professeur François DAP - Professeur Gilles DAUTEL - Professeur Etienne SIMON

51^{ème} Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE

1^{ère} sous-section : (*Pneumologie ; addictologie*)

Professeur Jean-François CHABOT - Professeur Ari CHAOUAT - Professeur Yves MARTINET

2^{ème} sous-section : (*Cardiologie*)

Professeur Edoardo CAMENZIND - Professeur Christian de CHILLOU DE CHURET - Professeur Yves JUILLIERE

Professeur Nicolas SADOUL

3^{ème} sous-section : (*Chirurgie thoracique et cardiovasculaire*)

Professeur Thierry FOLLIGUET - Professeur Juan-Pablo MAUREIRA

4^{ème} sous-section : (*Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire*)

Professeur Sergueï MALIKOV - Professeur Denis WAHL – Professeur Stéphane ZUILY

52^{ème} Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE

1^{ère} sous-section : (*Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie*)

Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI - Professeur Laurent PEYRIN-BIROULET

3^{ème} sous-section : (*Néphrologie*)

Professeur Luc FRIMAT - Professeure Dominique HESTIN

4^{ème} sous-section : (*Urologie*)

Professeur Pascal ESCHWEGE - Professeur Jacques HUBERT

53^{ème} Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE, CHIRURGIE GÉNÉRALE ET MÉDECINE GÉNÉRALE

1^{ère} sous-section : (*Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie*)

Professeur Athanase BENETOS - Professeur Jean-Dominique DE KORWIN - Professeure Gisèle KANNY

Professeure Christine PERRET-GUILLAUME – Professeur Roland JAUSSAUD – Professeure Laure JOLY

2^{ème} sous-section : (*Chirurgie générale*)

Professeur Ahmet AYAV - Professeur Laurent BRESLER - Professeur Laurent BRUNAUD

3^{ème} sous-section : (*Médecine générale*)

Professeur Jean-Marc BOIVIN – Professeur Paolo DI PATRIZIO

54^{ème} Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

1^{ère} sous-section : (Pédiatrie)

Professeur Pascal CHASTAGNER - Professeur François FEILLET - Professeur Jean-Michel HASCOET
Professeur Emmanuel RAFFO - Professeur Cyril SCHWEITZER

2^{ème} sous-section : (Chirurgie infantile)

Professeur Pierre JOURNEAU - Professeur Jean-Louis LEMELLE

3^{ème} sous-section : (Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale)

Professeur Philippe JUDLIN - Professeur Olivier MOREL

4^{ème} sous-section : (Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale)

Professeur Bruno GUERCI - Professeur Marc KLEIN - Professeur Georges WERYHA

55^{ème} Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU

1^{ère} sous-section : (Oto-rhino-laryngologie)

Professeur Roger JANKOWSKI - Professeure Cécile PARIETTI-WINKLER

2^{ème} sous-section : (Ophtalmologie)

Professeure Karine ANGIOI - Professeur Jean-Paul BERROD - Professeur Jean-Luc GEORGE

3^{ème} sous-section : (Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie)

Professeure Muriel BRIX

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

61^{ème} Section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL

Professeur Walter BLONDEL

64^{ème} Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Professeure Sandrine BOSCHI-MULLER

=====

PROFESSEUR ASSOCIÉ DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Professeur associé Sophie SIEGRIST

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (Anatomie)

Docteur Bruno GRIGNON

2^{ème} sous-section : (Histologie, embryologie et cytogénétique)

Docteure Chantal KOHLER

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1^{ère} sous-section : (Biophysique et médecine nucléaire)

Docteur Jean-Marie ESCANYE

2^{ème} sous-section : (Radiologie et imagerie médicale)

Docteur Damien MANDRY - Docteur Pedro TEIXEIRA

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (Biochimie et biologie moléculaire)

Docteure Shyue-Fang BATTAGLIA - Docteure Sophie FREMONT - Docteure Isabelle AIMONE-GASTIN
Docteure Catherine MALAPLATE-ARMAND - Docteur Marc MERTEN - Docteur Abderrahim OUSSALAH

2^{ème} sous-section : (Physiologie)

Docteure Silvia DEMOULIN-ALEXIKOVA - Docteur Mathias POUSSEL

3^{ème} sous-section : (Biologie Cellulaire)

Docteure Véronique DECOT-MAILLERET

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière)

Docteure Corentine ALAUZET - Docteure Hélène JEULIN - Docteure Véronique VENARD

2^{ème} sous-section : (Parasitologie et mycologie)

Docteure Anne DEBOURGOGNE

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (Epidémiologie, économie de la santé et prévention)

Docteure Nelly AGRINIER - Docteur Cédric BAUMANN - Docteure Frédérique CLAUDOT - Docteur Alexis HAUTEMANIÈRE

2^{ème} sous-section (Médecine et Santé au Travail)

Docteure Isabelle THAON

3^{ème} sous-section (Médecine légale et droit de la santé)

Docteur Laurent MARTRILLE

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{ère} sous-section : (Hématologie ; transfusion)

Docteure Aurore PERROT – Docteur Julien BROSEUS (*stagiaire*)

2^{ème} sous-section : (Cancérologie ; radiothérapie)

Docteure Lina BOLOTINE – Docteur Guillaume VOGIN (*stagiaire*)

4^{ème} sous-section : (Génétique)

Docteure Céline BONNET - Docteur Christophe PHILIPPE

48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE

2^{ème} sous-section : (Réanimation ; Médecine d'urgence)

Docteur Antoine KIMMOUN

3^{ème} sous-section : (Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie)

Docteur Nicolas GAMBIER - Docteure Françoise LAPICQUE - Docteur Julien SCALA-BERTOLA

4^{ème} sous-section : (Thérapeutique ; Médecine d'urgence ; addictologie)

Docteur Nicolas GIRERD

50^{ème} Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE

1^{ère} sous-section : (Rhumatologie)

Docteure Anne-Christine RAT

3^{ème} sous-section : (Dermato-vénérologie)

Docteure Anne-Claire BURSZTEJN

4^{ème} sous-section : (Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)

Docteure Laetitia GOFFINET-PLEUTRET

51^{ème} Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE

3^{ème} sous-section : (Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire)

Docteur Fabrice VANHUYSE

52^{ème} Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE

1^{ère} sous-section : (Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie)

Docteur Jean-Baptiste CHEVAUX

53^{ème} Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE, CHIRURGIE GÉNÉRALE ET MÉDECINE GÉNÉRALE

3^{ème} sous-section : (Médecine générale)

Docteure Elisabeth STEYER

54^{ème} Section : DEVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

5^{ème} sous-section : (Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale)

Docteure Isabelle KOSCINSKI

55^{ème} Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU

1^{ère} sous-section : (Oto-Rhino-Laryngologie)

Docteur Patrice GALLET

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

5^{ème} Section : SCIENCES ÉCONOMIQUES

Monsieur Vincent LHUILLIER

7^{ème} Section : SCIENCES DU LANGAGE : LINGUISTIQUE ET PHONETIQUE GÉNÉRALES

Madame Christine DA SILVA-GENEST

19^{ème} Section : SOCIOLOGIE, DÉMOGRAPHIE

Madame Joëlle KIVITS

60^{ème} Section : MÉCANIQUE, GÉNIE MÉCANIQUE, GÉNIE CIVIL

Monsieur Alain DURAND

64^{ème} Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Madame Marie-Claire LANHERS - Monsieur Nick RAMALANJAONA - Monsieur Pascal REBOUL

65^{ème} Section : BIOLOGIE CELLULAIRE

Madame Nathalie AUCHET - Madame Natalia DE ISLA-MARTINEZ - Monsieur Jean-Louis GELLY

Madame Céline HUSELSTEIN - Madame Ketsia HESS – Monsieur Hervé MEMBRE - Monsieur Christophe NEMOS

66^{ème} Section : PHYSIOLOGIE

Monsieur Nguyen TRAN

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Docteur Pascal BOUCHE – Docteur Olivier BOUCHY - Docteur Arnaud MASSON – Docteur Cédric BERBE

Docteur Jean-Michel MARTY

=====

DOCTEURS HONORIS CAUSA

Professeur Charles A. BERRY (1982)
Centre de Médecine Préventive, Houston (U.S.A)
Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982)
Brown University, Providence (U.S.A)
Professeure Mildred T. STAHLMAN (1982)
Vanderbilt University, Nashville (U.S.A)
Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989)
Institut d'Anatomie de Würzburg (R.F.A)
Université de Pennsylvanie (U.S.A)
Professeur Mashaki KASHIWARA (1996)
Research Institute for Mathematical Sciences de Kyoto (JAPON)

Professeure Maria DELIVORIA-PAPADOPOULOS (1996)
Professeur Ralph GRÄSBECK (1996)
Université d'Helsinki (FINLANDE)
Professeur Duong Quang TRUNG (1997)
Université d'Hô Chi Minh-Ville (VIËTNAM)
Professeur Daniel G. BICHET (2001)
Université de Montréal (Canada)
Professeur Marc LEVENSTON (2005)
Institute of Technology, Atlanta (USA)

Professeur Brian BURCHELL (2007)
Université de Dundee (Royaume-Uni)
Professeur Yunfeng ZHOU (2009)
Université de Wuhan (CHINE)
Professeur David ALPERS (2011)
Université de Washington (U.S.A)
Professeur Martin EXNER (2012)
Université de Bonn (ALLEMAGNE)

REMERCIEMENTS

~

À notre Maître et Président,

Monsieur le Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT

Professeur en Réanimation

Nous vous remercions de l'honneur que vous nous faites en présidant le jury de notre thèse.

Soyez assuré de notre profond respect.

À notre Maître et juge,

Madame le Professeur Laure JOLY

Professeur en Gériatrie

Nous vous remercions d'avoir accepté de juger notre thèse.

À notre Maître et juge,

Madame le Professeur Sophie SIEGRIST

Professeur associé de Médecine Générale

Nous vous remercions de nous avoir fait découvrir l'Éthique, de l'intérêt porté à notre travail et de votre implication pour le juger.

À notre juge,

Madame le Docteur Frédérique CLAUDOT

Docteur en Droit Public, Science Politique

Maître de Conférences des Universités - Praticien Hospitalier

Nous vous remercions de nous avoir confié ce sujet de thèse. Merci pour vos enseignements et votre accompagnement. Soyez assurée de notre sincère gratitude.

À notre juge,

Madame le Docteur Isabelle GIRAUD-OGIER

Docteur en Médecine Générale

Assistante spécialiste des hôpitaux

Nous vous remercions de votre disponibilité, de votre patience, et de votre minutie. Soyez assurée de notre profonde reconnaissance pour votre soutien et votre bienveillance.

À ma Maman, pour ton amour inconditionnel, ton soutien, et ta psychorigidité laxiste à mon égard ^^ (bah oui, la preuve que ça existe). Merci pour tes moyens mnémotechniques et pour toutes les leçons parfois durement récitées (« tu reviendras quand tu sauras ! ») : ça a fini par payer, et c'est grâce à Toi...

À mon amoureux, mon évidence, comme convenu : « merci de ne pas m'avoir quittée ni jetée par la fenêtre ». Et puis bon, je ne suis pas comme ça, alors merci aussi pour : ton soutien, ta patience, ta tolérance, ton amour et pour être ce que tu es...

À mes trois mentors : quand je serai grande, j'aimerais bien être comme vous...

Aude, pour tout ce que tu nous apprends au quotidien, pour ta rigueur, ta vivacité d'esprit, ta gentillesse et aussi pour tes pâtisseries !

Agnès, pour ton humour, tes notes d'esprit, de sagesse et de bon sens. J'ai bien retenu que « la seule urgence c'est l'arrêt », qu'il faut éviter de parler à certaines personnes (#autocensure, #diplomatie, tout ça tout ça...) et que « trop d'info tue l'info ». Restons simples ^^ . Pour tout le reste, « ça ne se raconte pas, ça se vit » !

Isabelle, pour ton humanité et ton humilité. Il convient d'y ajouter : ton sens inné de la diplomatie, ta mine éveillée même après une nuit d'astreinte difficile, tes brioches maison sorties du four juste avant d'arriver dans le service, et ta capacité de gestion des situations de crise/guerre : « bon les filles, aujourd'hui ça va être difficile mais ça va aller ! ». Ça doit être ton côté Maman ^^ ! Merci de t'être embarquée avec moi dans cette aventure...

À Mme Rapenne, pour votre sens de l'humour si peu commun et votre bienveillance.

À Catherine, Émilie, Patricia, Marie-Thé, Rénaud, Anne et Carole (bref, à l'équipe de « la petite mort » !) pour votre accueil et votre pédagogie. Merci de m'avoir activement supportée (dans tous les sens du terme !) pendant ces mois de labeur et de « râleries » !

Au Docteur Maria Riff, pour vos bons conseils, votre optimisme et vos techniques de communication : « Et on dort comment la nuit ? On mange bien ? On cogite ? Est-ce qu'on a mal ? ». Le coup du « on » est définitivement adopté, surtout s'il me permet d'être aussi proche de mes patients que vous l'êtes avec les vôtres (bon sauf avec les petits, hein.... Mais merci quand même pour la psychothérapie !). Sur vos bons conseils, je vais continuer de m'amuser !

Au Docteur Charles Boeckler, pour votre simplicité, votre bienveillance, votre sens du partage et votre passion pour la notion « organe, personne, environnement » : ça, c'est de la médecine générale, de la vraie !

Au Docteur Gilbert Martellina, pour m'avoir appris qu'il fallait adapter la médecine à l'homme et non l'homme à la médecine...

À ma Suzie, pour avoir sauvé mon premier stage d'interne. Merci pour tes conseils et ton écoute. Merci de ton soutien, surtout ce jour où j'ai eu l'audace (!!!) de demander une échographie pour une femme enceinte.... Mouhahaha. Je te souhaite le meilleur dans tout ce que tu pourras entreprendre.

Au Docteur Florian Drouot, car toi aussi tu as sauvé mon premier stage d'interne ! Tout ça c'est un peu grâce à toi et à cette petite mamie qu'on a eu une nuit : on ne savait pas quoi faire et ça a donné une thèse... ^^ Si un jour je me retrouve à la place de cette dame, j'espère que ce sera un médecin comme toi qui me soignera.

À Alice : merci Dr Cordier de ta bienveillance, de tes encouragements, et de ton soutien dans cette période de blablabla quotidiens absolument insupportables dont j'ai le secret : « au secours ma robe ! Au secours l'article ! Au secouuuuuurs ! ». Merci de tes leçons de patience et de gentillesse, ainsi que pour ton « courage, force, honneur et bonne humeur » qui trône désormais sur mon bureau. Je te souhaite le meilleur dans tous les rôles de ta vie (même si tu dois quand même arrêter de pousser de pauvres petites choses dans les escaliers... #messagecodé, #pasdepreuvepasdecrime, tout ça tout ça...).

Au Docteur Armelle Breton. En plus d'être un chirurgien proche de ses patients, tu m'as accompagnée de l'externat à l'internat malgré des spécialités différentes, et tu m'as appelée par mon prénom plutôt que de me héler : « Eh, l'externe !!! ». Merci pour ton humanité.

À Madame Estelle Capdeville. Neuf ans après avoir quitté le lycée, je pense toujours à vous lorsque je dois analyser ou rédiger un texte, traumatisée par les « lourd » et « syntaxe » écrits dans la marge... Vous m'avez fait aimer le français par votre approche à la fois baroque et scientifique de cette discipline. Votre rigueur m'a beaucoup apporté (*j'ai longtemps hésité sur l'accord avec le COD, mais je pense que c'est bon car en fait c'est un COI... Ça, c'est un traumatisme du collège...*). Je vous remercie sincèrement de ce que vous m'avez appris, et de l'investissement que vous avez auprès de vos élèves. Bon, je m'arrête là avant de tomber dans le « pathos » ... (*souvenir du lycée...*).

À Madame Catherine Piotrowski, pour votre efficacité et votre gentillesse. Votre aide m'a été très précieuse dans la réalisation de ce travail. Où que vous soyez, j'espère que vous y êtes heureuse.

Aux médecins ayant eu la gentillesse de participer à ce travail, aussi bien pour la revue de littérature que pour l'étude en elle-même.

Aux patients que j'ai croisés ou soignés : merci à tous, y compris ceux à qui j'ai dit de colère : « bon, je vais chercher mon chef... ! » (d'ailleurs, comment je vais faire quand je serai grande ???). Merci à ceux qui m'ont faite rire (« parce qu'une grossesse ça peut commencer par une angine ?????!!! »), ou qui m'ont faite pleurer. Grâce à vous tous j'ai appris, et je continuerai d'apprendre. Alors merci, et aussi désolée... :-/

SERMENT

~

« **A**u moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure

d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque ».

« L'avenir n'est jamais que du présent à mettre en ordre. Tu n'as pas à le prévoir, mais à le permettre ».

Antoine de Saint-Exupéry

LISTE DES ABRÉVIATIONS

~

ACP	Advance Care Planning
CCNE	Comité Consultatif National d’Ethique
CHRU	Centre Hospitalier Régional Universitaire
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CISPAD	Certificat Interdisciplinaire de Soins Palliatifs, d’Accompagnement et de Douleur
CNSPFV	Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie
COREQ	COnsolidated criteria for REporting Qualitative research
DIU	Diplôme Inter Universitaire
DU	Diplôme Universitaire
HAS	Haute Autorité de Santé
IFOP	Institut Français d’Opinion Publique
IGAS	Inspection Générale des Affaires Sociales
MCA	Mental Capacity Act
POLST	Physicians Order for Life-Sustaining Treatment
PSDA	Patient Self Determination Act
ROSP	Rémunération sur Objectifs de Santé Publique
SEM	Séminaire d’Entrevues Médicales
SODEV	Supervision par Observation Directe avec Enregistrement Vidéo

TABLE DES MATIÈRES



1. PREMIÈRE PARTIE : PRÉSENTATION DU SUJET

1.1. LES DISPOSITIFS D'EXPRESSION ANTICIPÉE DE LA VOLONTÉ DU PATIENT CONCERNANT SA FIN DE VIE : SITUATIONS NORD-AMÉRICAINNE ET EUROPÉENNE	p.37
1.1.1. En Amérique du Nord	p. 37
<i>1.1.1.1. Aux États-Unis</i>	<i>p. 37</i>
<i>1.1.1.2. Au Canada</i>	<i>p. 38</i>
1.1.2. En Europe	p. 39
1.2. DIRECTIVES ANTICIPÉES ET PERSONNE DE CONFIANCE EN FRANCE	p.42
1.2.1. État des lieux avant la loi du 2 février 2016	p. 42
<i>1.2.1.1. Avantages des directives anticipées et de la personne de confiance</i>	<i>p. 42</i>
<i>1.2.1.2. Limites des directives anticipées et de la personne de confiance</i>	<i>p. 44</i>
1.2.2. Évolution et place du médecin traitant	p. 46
1.2.3. Perspective de recherche	p. 49

2. DEUXIÈME PARTIE : ARTICLE

Personne de confiance et directives anticipées en médecine générale : quel cadre à la discussion sur la fin de vie ? *Étude qualitative par focus group*

2.1. RÉSUMÉS ET MOTS-CLÉS	p. 53
2.1.1. Résumé et mots-clés	p. 53
2.1.2. Abstract and keywords	p. 54
2.2. INTRODUCTION	p. 55
2.3. MÉTHODE	p. 56
2.4. RÉSULTATS	p. 57
2.4.1. Caractéristiques des entretiens et de l'échantillon étudié	p. 57
2.4.2. Résultats de l'analyse qualitative des données	p. 57
2.4.2.1. <i>Initiation de la discussion sur la fin de vie</i>	<i>p. 57</i>
2.4.2.2. <i>Contenu de la discussion</i>	<i>p. 59</i>
2.4.2.3. <i>Format de la consultation</i>	<i>p. 60</i>
2.4.2.4. <i>Rémunération du médecin traitant</i>	<i>p. 61</i>
2.5. DISCUSSION	p. 63
2.5.1. Critique de la méthode	p. 63
2.5.2. Interprétation des résultats	p. 63
2.5.2.1. <i>Initiation de la discussion sur la fin de vie</i>	<i>p. 63</i>
2.5.2.2. <i>Contenu de la discussion</i>	<i>p. 64</i>
2.5.2.3. <i>Format de la consultation</i>	<i>p. 65</i>
2.5.2.4. <i>Rémunération du médecin traitant</i>	<i>p. 66</i>
2.5.3. Implications futures de l'étude	p. 67
2.6. CONCLUSION	p. 68

3. TROISIÈME PARTIE : CONCLUSION ET PERSPECTIVES

3.1. CONCLUSION	p.71
3.2. PERSPECTIVES	p. 71
3.2.1. Formation des professionnels de santé à la communication	p. 71
3.2.2. Renforcement des dispositifs d'expression anticipée de la volonté par le mandat de protection future	p. 74
3.2.3. Perspectives économiques	p. 76

4. RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

4. Références bibliographiques	p. 79
---------------------------------------	--------------

5. ANNEXES

5.1. Annexe 1 : résumé envoyé aux médecins sur les directives anticipées et la personne de confiance	p. 89
5.2. Annexe 2 : guide d'entretien	p. 90
5.3. Annexe 3 : questionnaire de recueil des données sociodémographiques	p. 93
5.4. Annexe 4 : retranscription des entretiens	p. 94
5.5. Annexe 5 : caractéristiques des médecins interrogés	p. 365
5.6. Annexe 6 : lettre à la rédaction et récépissé de soumission de l'article	p. 366
5.7. Permis d'imprimer	p. 367

PREMIÈRE PARTIE :

PRÉSENTATION DU SUJET

1.1. LES DISPOSITIFS D'EXPRESSION ANTICIPÉE DE LA VOLONTÉ DU PATIENT CONCERNANT SA FIN DE VIE : SITUATIONS NORD-AMÉRICAINES ET EUROPÉENNES

1.1.1. En Amérique du Nord

1.1.1.1. Aux États-Unis

Le concept de directives anticipées **naît aux États-Unis en 1967**. Il est proposé par l'Euthanasia Society of America. Luis Kutner, avocat engagé dans l'association Right to Die, décrit le concept en 1969 en l'intitulant « living will », soit « testament de vie ». L'objectif est de permettre aux patients d'exprimer leurs souhaits quant à la prolongation de la vie, au cas où ils se trouveraient un jour en état végétatif. Le premier texte légal sur les directives anticipées est le **Natural Death Act**, promulgué en Californie en 1977. Il permet à un adulte d'écrire ses directives anticipées pour informer son médecin d'arrêter ou de ne pas entreprendre des traitements ayant pour but de prolonger artificiellement sa vie si elle se trouve en phase terminale d'une maladie (1).

En 1991, le **Patient Self Determination Act ou PSDA** a été imposé dans les structures de soins financées par Medicare et Medicaid, Health Maintenance Organization, et dans la plupart des hôpitaux et maisons de retraite. Le patient est alors informé de ses droits dès son admission, la rédaction de ses directives anticipées lui est proposée et le personnel de ces structures est formé (2). Les directives sont de deux types :

1. « instructive » : le « *living will* », qui décrit les traitements médicaux que la personne voudrait recevoir en cas d'incapacité à prendre elle-même les décisions, en cas de maladie terminale ou d'état végétatif persistant, et les conditions dans lesquelles une tentative de prolongation de la vie devrait être commencée ou arrêtée : « *do not resuscitate order* ». Ce formulaire décrit également l'accord ou le refus pour le don d'organes ;
2. « proxy » : « *Durable Power of Attorney for Health Care* », ou personne de confiance.

L'« **Advance care planning** » ou **ACP**, processus en quatre étapes visant à aider les patients à prendre leurs décisions de soins futurs dans le cas où ils ne seraient plus en capacité de s'exprimer. Ce processus inclut quatre étapes :

1. réfléchir à ses valeurs et préférences ;
2. en parler avec sa personne de confiance, des membres de sa famille et/ou avec les professionnels de santé ;

3. les décrire dans les directives anticipées ;
4. les revoir régulièrement et les actualiser si nécessaire.

Il est recommandé que l'ACP soit mis en œuvre chez les patients hospitalisés ou admis dans des organisations de soins. En dehors des établissements de santé, il est proposé d'en parler avec les patients à risque de perte d'autonomie (2).

Le « Physicians Order for Life-Sustaining Treatment » ou POLST, est un « ordre » donné aux médecins pour aider les patients gravement malades ou médicalement fragiles à contrôler les soins de leur fin de vie. Le POLST complète les directives anticipées. Il est de couleur rose vif, signé par le médecin et le patient, et décrit les types de traitement médical que le patient souhaite recevoir en fin de vie. Tous les professionnels de santé peuvent en parler avec le patient et l'aider à le remplir, mais seul le médecin peut le signer. Ce document est modifiable et révoquant pas le patient, et modifiable par le médecin ou la personne de confiance si la situation change. Si le patient est en incapacité de s'exprimer, un professionnel de santé peut le remplir sur la base des informations données par la famille. Ce document suit le patient dans ses transferts : entre établissements hospitaliers, entre services, ou au domicile (2).

Enfin, le « **Five Wishes** », reconnu dans 42 États, prévoit l'expression des cinq volontés suivantes :

1. choix de sa personne de confiance, et choix des actions que cette personne peut faire ;
2. directives anticipées ;
3. état de bien-être auquel le patient aspire : gestes de confort et d'hygiène... ;
4. manière dont le patient souhaite « être traité » : présence des proches, prières, lieu du décès... ;
5. ce que le patient souhaite faire savoir à ses proches.

Ce formulaire doit être signé par deux témoins, et selon les États doit ou non être certifié auprès d'un notaire (2).

Le taux de rédaction de directives anticipées aux États-Unis varie de 4 à 17 % (3).

1.1.1.2. Au Canada

Au Canada, les directives anticipées sont proposées dans neuf États, et la personne de confiance dans onze.

L'« **Advance Care Planning** » est proposé dans quelques États. Son objectif est de réfléchir et de communiquer à propos de ses volontés, en cas de situation d'incommunicabilité. Une vidéo à destination des professionnels de santé explique les étapes à suivre pour l'expliquer aux

malades ayant une pathologie sévère. De la même manière, une vidéo didactique existe pour les patients, décrivant en cinq étapes comment anticiper ses décisions de fin de vie :

1. **réfléchir** à ses valeurs, ses volontés, ses convictions, sa compréhension de sa situation médicale ;
2. **se renseigner** sur les divers traitements médicaux et sur ce qu'ils peuvent apporter ;
3. **décider** en choisissant son mandataire ;
4. **discuter** avec son mandataire, ses proches, son médecin ;
5. **consigner** ses volontés sur papier.

Comme aux États-Unis, les directives anticipées sont « **instructive** » ou « **proxy** ».

Au Québec, il existe le « **testament biologique** », aussi appelé « **directives de fin de vie** ». Sont proposés un guide de rédaction, et un document de six pages incluant exemples et suggestions : nomination de l'exécuteur testamentaire biologique, énoncé de la volonté, directives spécifiques des refus de soins, don d'organes, autres directives, exécuteur testamentaire biologique remplaçant, signature et témoins, et instructions de rédaction et explication (2).

Au Canada, le taux de rédaction des directives anticipées est de 47 % (3).

1.1.2. En Europe

En Hongrie, la législation sur les directives anticipées date de 1997. Ces dernières doivent être vérifiées par un notaire et justifient d'un avis psychiatrique. Elles sont valides pendant deux ans, et sont contraignantes en cas de fin de vie avec douleurs réfractaires (3).

En Belgique, depuis 2002, la loi prévoit un modèle de directives anticipées pouvant préciser une demande d'euthanasie. Elles doivent être rédigées en présence de deux témoins, dont un au moins n'ayant aucun intérêt matériel au décès. Elles sont contraignantes, sauf pour ce qui concerne la demande d'euthanasie, et sont valables cinq ans. Le taux de rédaction de ces directives est de 50 % en maison de retraite (2,3). Le patient peut également désigner une personne de confiance qui l'assiste et peut, si tel est le souhait du patient : s'informer sur son état de santé et son pronostic probable, consulter son dossier médical, et demander une copie du dossier. Il est également possible de désigner un mandataire (4).

En Espagne, les directives anticipées sont contraignantes et inscrites sur un registre national. Leur taux de rédaction est de 0.2 % (3).

En Grande-Bretagne, le **Mental Capacity Act – MCA** - de 2005, complété par le Statutory instrument de 2007, intègre des principes sur les directives anticipées qui se limitent aux décisions de refus de traitement. Le MCA s'applique en Angleterre et au pays de Galles. Son objectif est de protéger les personnes qui ne sont pas en état de prendre leurs décisions sur les soins et traitements. Cette loi s'applique dès l'âge de 16 ans. Ainsi, le patient peut exprimer ses préférences pour les soins et traitements dans le cas où il ne serait plus en capacité de prendre les décisions, et désigner une personne de confiance pour prendre les décisions en son nom.

Il faut le différencier des « *advance statements and decisions* », qui sont un document écrit précisant les préférences de la personne, ses souhaits, ses croyances, et ses valeurs quant à ses soins futurs, mais qui n'est pas lié par la loi. L'objectif est alors de donner un guide pour celui qui pourrait avoir à prendre les décisions, dans le meilleur intérêt de la personne. Ce guide peut couvrir tous les aspects médicosociaux de la personne.

Les directives anticipées - refus de traitement, *do not resuscitate order, living will* - sont signées en présence d'un témoin et sont contraignantes y compris en cas d'urgence. Elles permettent à toute personne de plus de 18 ans, toujours capable, de refuser un traitement médical pour le cas où elle perdrait un jour sa capacité de refuser ou d'accepter un traitement (2).

En Autriche, existantes depuis 2006, les directives anticipées peuvent être données à un médecin oralement ou de manière écrite, afin de s'opposer à un traitement médical futur. Elles ne sont pas contraignantes mais doivent servir de ligne directrice. En revanche, le « *Verbindliche Patientenverfugung* » est une instruction contraignante rédigée avec l'aide d'un juriste ou d'un notaire qui est valable 5 ans et peut être reconduite, et permet de porter une carte précisant ses volontés (2,3).

En Allemagne, la loi régissant les directives anticipées existe depuis 2009. La personne doit écrire une demande formelle se référant à des situations précises et désigner une personne de confiance. Ces directives sont indépendantes de l'âge ou de l'état de santé de la personne. En l'absence de directives anticipées, la personne de confiance peut attester des choix du patient. S'il n'existe pas de personne de confiance, et en dehors de l'urgence, un représentant des droits du patient est requis par voie légale. Un formulaire proposé par le ministère allemand de la

Justice est proposé, et décrit différentes situations. Ces directives sont contraignantes. Le taux de rédaction de telles directives est de 10 % en moyenne (2,3).

En Suisse, les directives anticipées sont créées en 2009 par l'Académie Suisse des Sciences Médicales. Elles sont reprises par la loi du 1^{er} janvier 2013 sur la protection des adultes. Selon cette loi, toute personne capable de discernement peut rédiger ses directives anticipées – contraignantes -, précisant les traitements médicaux auxquels elle consent ou non au cas où elle deviendrait incapable de discernement. Elle peut aussi désigner une personne physique qui pourra décider en son nom en cas d'incapacité de discernement, et qui sera dans l'obligation de respecter les instructions qui lui auront été données, sauf en cas d'illégalité de la demande ou de doute sur l'expression libre de la volonté du patient. Les médecins, soignants et autres professionnels de santé assurent l'information relative à ces directives et apportent une aide au patient au moment de leur rédaction. Des formulaires de rédaction sont proposés, notamment par l'Académie Suisse des Sciences Médicales. Dans ces directives, le patient déclare des valeurs personnelles - motivation à rédiger ses directives, situation de vie, qualité de vie souhaitée, acceptation ou non de la dépendance, convictions personnelles -, désigne sa personne de confiance, prend les dispositions relatives aux décisions médicales avec description des situations médicales, de ses souhaits ou non de réanimation, et des mesures médicales du maintien de la vie, et prévoit ses dispositions après la mort : don d'organes, autopsie, voire consultation du dossier médical (2).

Au Luxembourg, la législation relative aux soins palliatifs, aux directives anticipées et à l'accompagnement de fin de vie date de 2009. Les directives anticipées peuvent désigner une personne de confiance. Des formulaires sont proposés, parmi lesquels une déclaration en vue de l'obtention ou d'une prolongation de soins palliatifs, précisant le lieu souhaité pour recevoir de tels soins, les soins souhaités, et un formulaire de demande d'euthanasie ou d'assistance au suicide (2).

Aux Pays-Bas, il n'existe pas de loi spécifique aux soins palliatifs. La loi sur l'euthanasie date de 2002. Les directives anticipées sont contraignantes, avec demande d'euthanasie possible mais non contraignante. 5 % de la population a rédigé de telles directives (2,3).

En Finlande, les directives anticipées sont contraignantes, et peuvent préciser le refus de traitement y compris psychiatrique (3).

1.2. DIRECTIVES ANTICIPÉES ET PERSONNE DE CONFIANCE EN FRANCE

En France, le dispositif de personne de confiance a été créé par **la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé** (5). Ainsi, « toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. [...] Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions [...] ». **La loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie**, dite « loi Leonetti » (6), a créé les directives anticipées afin de renforcer le respect des volontés du patient qui se trouverait hors d'état de s'exprimer. Ainsi, « 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 [...] ».

En 2009, l'enquête *La fin de vie en France*, menée par l'Institut National d'Etudes Démographiques (7), rapportait que **seuls 2.5 % des patients décédés avaient rédigé des directives anticipées**. En 2014, Monsieur Claeys et Monsieur Leonetti soulignaient **l'application insuffisante de la loi du 22 avril 2005** (8).

Nous avons cherché à comprendre les perspectives d'évolution des directives anticipées et de la personne de confiance. Pour cela, leurs avantages et leurs limites ont été analysés, ainsi que le rôle du médecin traitant dans leur utilisation.

1.2.1. État des lieux avant la loi du 2 février 2016

1.2.1.1. Avantages des directives anticipées et de la personne de confiance

La **relation médecin-patient** a évolué d'une relation paternaliste à une relation favorisant l'autonomie du patient. **L'essor de la médecine** qui permet de prolonger la durée de vie, en augmentant ainsi la proportion de patients souffrant de pathologies chroniques, amène à s'interroger sur les conditions de sa fin de vie. Directives anticipées et personne de confiance

sont ainsi des dispositifs **favorablement accueillis** par les patients et par les professionnels de santé.

En 2014, Sonia AYLLON-MILLA montrait dans sa thèse de médecine que 87.9 % des 58 patients interrogés avaient une opinion positive du dispositif de personne de confiance, et 86.2% des directives anticipées (9). Fruits d'une réflexion anticipée du patient, ces dispositifs sont les éléments les plus fiables pour déterminer la **volonté du patient** en incapacité de s'exprimer, pour respecter son **autonomie** et **lutter contre l'obstination déraisonnable**, notamment en cas d'isolement du patient ou au contraire lorsque la famille, par peur d'abandon trop précoce, est demandeuse de soins (10–12). Pour les professionnels de santé, ils sont **un guide** les orientant dans leurs prises de décisions, et leur apportant une certaine légitimité rassurante sur le plan médico-légal, notamment par crainte de réclamation inopinée d'un proche (10,13). Ces outils sont également perçus comme une **aide aux familles**, les soulageant d'une certaine responsabilité, raison citée par 20 % des patients favorables à ces dispositifs (14,15). Le rôle de la **personne de confiance** était perçu comme bénéfique pour 70.4 % des 108 médecins généralistes interrogés dans un travail de thèse de 2013, à la fois pour son soutien au patient, et sa capacité à favoriser les échanges avec le médecin et la famille, prévenant parfois des conflits familiaux ou permettant d'en prendre le rôle d'arbitre de manière légitime (16,17). Elle apparaît comme **un interlocuteur privilégié**, permettant de rapporter les caractères, valeurs et attentes du patient qui l'avait nommée (12), et autorise, au contraire des directives anticipées, une discussion pour une meilleure adaptation de la prise en charge du patient (17).

Directives anticipées et personne de confiance apparaissent comme **des outils de dialogue** - entre le patient, le médecin et les proches -, **et d'accompagnement**, favorisant la réflexion et l'anticipation du patient concernant sa fin de vie (17). Selon Caroline LEBON dans son travail de thèse mené en 2013, le sentiment d'angoisse précédant la rédaction de directives anticipées, issu de l'impuissance ressentie face au futur et à la mort, faisait place au soulagement dans les suites de cette rédaction dans 90 % des cas (18). Ce dialogue **conjure le tabou de la mort** et permet d'améliorer la **communication ultérieure** entre médecin, patient, et famille, les attentes et la réflexion du patient étant mieux cernées par ses interlocuteurs, permettant alors d'adapter la prise en charge et de favoriser **l'adhésion thérapeutique** du patient et une **amélioration de sa qualité de vie** (19).

1.2.1.2. Limites des directives anticipées et de la personne de confiance

La principale limite de ces dispositifs résidait en leur **méconnaissance par la population générale et par les professionnels de santé**, malgré une tendance à l'amélioration. Le « manque de volonté politique », entraînant un défaut de promotion de ces dispositifs, si ce n'était par les associations militantes, provoquait leur méconnaissance par la population (8,9,11,13,14,16). Pourtant, une étude demandée par le Collectif Interassociatif Sur la Santé en 2016, montrait que 82 % des interrogés connaissaient leur possibilité de désigner une personne de confiance, et 73 % connaissaient leur « possibilité de rédiger leurs souhaits pour leur fin de vie » (20). Concernant la formation des médecins, Régis Aubry décrivait en 2011 l'hétérogénéité entre les facultés de médecine concernant le volume horaire dédié aux thèmes de l'éthique et du soin palliatif - entre 2 et 35 heures -, et le manque de terrains de stages dans les services de soins palliatifs pour les étudiants de troisième cycle (21). Selon une thèse de médecine menée en 2012 par Anne GOUBET auprès de 604 médecins généralistes, 56 % pensaient ne pas disposer de suffisamment d'informations concernant la personne de confiance, et 76 % concernant les directives anticipées (22).

Le dialogue concernant la fin de vie s'avère être un exercice périlleux pour la plupart des médecins. Le « **tabou de la mort** » freine le dialogue, aussi bien du côté des patients que de celui des médecins, qui craignent de susciter l'angoisse chez leurs patients, mais également de se confronter à leur propre mort (22). **Les sujets âgés** présentent un mouvement défensif face au vieillissement et à la mort, s'exprimant par une ambivalence : ils oscillent entre déni et résignation. Lorsque ces mécanismes ne suffisent plus, ils évitent le sujet, ou invoquent le paternalisme médical, la responsabilité de leurs proches, ou s'en remettent à Dieu (23). Ces réactions sont confirmées par l'étude du centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin, au cours de laquelle 83 % des sujets interrogés de plus de 75 ans refusaient de se saisir de directives anticipées (14). Pourtant, selon un sondage IFOP de 2010, 75 % des interrogés estimaient qu'on parlait plus facilement de la mort qu'autrefois et que c'était une bonne chose (24). Le dialogue sur la fin de vie nécessite **une grande part de psychologie et une bonne maîtrise des techniques communicationnelles** qui font défaut au cours des études médicales. D'autres médecins n'évoquent pas ces dispositifs en raison de leur **mauvaise maîtrise du sujet** (22,25), et du caractère **chronophage** de ce dialogue (12,16,22). Le caractère **chronophage** d'une telle discussion effraye un certain nombre de médecins, alors **qu'aucune tarification particulière n'est prévue** pour ce type de consultations.

L'accès à ces dispositifs pour les professionnels de santé était très limité, et aggravé par **la culture de l'oral**. En effet, le médecin traitant et les proches n'avaient parfois pas connaissance de l'existence de tels documents (26). De plus, la culture de l'oral des médecins les conduit à retranscrire dans le dossier du patient ce qui peut s'apparenter à des directives orales, plutôt que de demander un écrit, cet acte s'apparentant à une « **contrainte administrative** » (17).

La personne de confiance est souvent confondue avec la personne à prévenir (13). Nicolas MEROT, dans sa thèse de médecine de 2011, mettait en évidence la place prépondérante « des protecteurs naturels » du patient, dont la place sociologique rendait la terminologie confuse (27). Lorsque la désignation était faite, un membre de la famille était choisi dans 96 % des cas (7), certains ne désignant personne par peur de « blesser » certains proches (28), et le médecin traitant estimant complexe d'être désigné, risquant de provoquer des conflits avec la famille du patient, et l'empêchant de « garder la distance nécessaire » (17,29). **La fiabilité de la personne de confiance est discutée** (16), notamment par l'ignorance qu'elle peut avoir de sa désignation, et parfois même des souhaits du patient (12). Une étude de 2011 révélait que 65.9 % des répondants suivraient l'avis du médecin au risque de modifier la volonté du patient, s'ils étaient désignés personne de confiance (30). La capacité de la personne de confiance à faire abstraction de ses propres émotions et conceptions de la vie est remise en question (29).

Concernant les **directives anticipées**, il paraît complexe de **se projeter dans le futur** et encore plus d'admettre et d'anticiper sa propre finitude, essentiellement lorsqu'aucune pathologie n'est connue (25). L'évolution des souhaits du patient, notamment par l'évolution de la maladie elle-même et de l'apparition des capacités d'adaptation du patient à sa situation, pose le problème de la **constance dans le temps des volontés** émises par le patient (12,13,26). Il semble que la qualité de vie du patient au moment où il émet ses volontés, influe sur les conditions de vie qu'il est prêt à accepter dans le futur (31). Le souci de la **précision de l'écrit** est soulevé, alors que les patients mentionnent « pas d'acharnement thérapeutique » sans savoir définir ce qu'ils entendent par-là (14). Les directives rédigées sur papier libre risquent d'être peu précises, alors que les directives « pré-remplies » peuvent refléter un manque de réflexion personnelle et d'appropriation du dispositif par le patient (32). Pourtant, **la rédaction de directives anticipées exige un haut niveau de précision afin de limiter au maximum le risque de mauvaise interprétation par les professionnels de santé**.

La famille et la culture sociale ou religieuse sont décrites comme limites à l'utilisation de ces dispositifs (9,10,12,14,30), en raison du risque d'influence qu'ils comportent sur l'expression anticipée de la volonté du patient.

Enfin, les patients peuvent craindre par ces dispositifs **d'altérer la qualité de leur prise en charge** future : danger de l'abandon des médecins entraînant une perte de chance, ou au contraire risque d'acharnement thérapeutique. Pour d'autres les directives étaient **inutiles** puisque non respectées (13,14), remettant ainsi en cause l'utilité d'un dispositif non contraignant.

1.2.2. Évolution et place du médecin traitant

Afin d'améliorer l'utilisation de ces dispositifs d'expression anticipée de la volonté, une **campagne nationale d'information sur la fin de vie**, composée de deux volets, et annoncée dans le plan national de développement de soins palliatifs et de l'accompagnement en fin de vie 2015-2018 (33), est mise en place par le Ministère des Affaires sociales et de la Santé. Le premier volet, initié le 13 décembre 2016, invite les professionnels de santé à parler de la fin de vie avec leurs patients via des encarts dans la presse professionnelle et une campagne digitale sur les sites internet spécialisés. Sont mis à leur disposition un guide « repères » et des fiches pratiques contenant outils, informations et conseils pratiques, afin de les aider à initier la discussion avec leurs patients et à les accompagner dans leur démarche (34). Le deuxième volet de cette campagne lancé le 20 février 2017 avec le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie - CNSPFV -, vise à faire connaître les droits des personnes malades et des personnes en fin de vie aux Français, et les invite au dialogue avec leur entourage et avec les professionnels de santé. Jusqu'au 20 mars 2017, la campagne d'information s'articule autour du slogan « La fin de vie, et si on en parlait ? », avec un spot télévisuel de 25 secondes, deux annonces presse et des bannières sur différents sites internet et sur les réseaux sociaux, un site internet dédié, et des événements organisés en France par le CNSPFV dès le mois de mars 2017 (35).

Concernant **la formation des médecins**, le plan national proposait également de créer une filière universitaire dédiée aux soins palliatifs, à l'éthique et à l'accompagnement en fin de vie, en encourageant les stages de soins palliatifs au cours du troisième cycle des études médicales (33). Le bulletin officiel n° 20 du 16 mai 2013 portant sur l'organisation des études médicales

présente - conformément à la réforme prévue pour 2016 - 9 items du programme consacrés à la relation médecin-patient, à la communication, aux droits du patient, à l'éthique et aux soins palliatifs (36). Ainsi, 2.48 % du programme seront consacrés à ces sujets.

Le Comité Consultatif National d'Éthique - CCNE - proposait de mener une réflexion à propos du caractère **contraignant** des directives anticipées (37). Il était préconisé que le patient, lors de la rédaction de ses directives anticipées, soit **accompagné par un médecin** qui lui expliquerait les termes spécifiques à employer afin d'améliorer son niveau de précision (8), et que les directives soient **distinguées** selon qu'elles aient été écrites par un patient indemne de toute pathologie, ou par un patient se sachant atteint d'une pathologie grave, voire incurable (26,37). Certains médecins proposaient d'introduire des précisions sur les **valeurs du patient** afin de cerner ses interprétations de « dignité » et « qualité de vie » (15), à l'instar de la Suisse ou du Canada (2). La commission de réflexion sur la fin de vie en France et le CCNE proposaient d'intégrer les directives anticipées à un **fichier national**, voire de créer **une alerte sur la carte vitale** afin de mentionner l'existence de directives ou d'une personne de confiance (26,37). La loi n° 2016-87 du 2 février 2016 **créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie a répondu à certaines de ces propositions** (38). Ces dispositifs deviennent accessibles **aux personnes sous tutelle**, avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Les directives anticipées sont **étendues** aux volontés du patient concernant la poursuite ou le refus de traitement ou d'acte médicaux. Elles deviennent **contraignantes**, s'imposant au médecin « pour toute décision 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 ». Ainsi, elles ne sont **pas opposables**, le médecin pouvant refuser leur application à l'issue d'une **procédure collégiale** (39). Le **décret n° 2016-1067 du 3 août 2016** (40) prévoit un **modèle de rédaction des directives anticipées**, défini par l'article R. 1111-18 du code de la santé publique (41). Proposé par la Haute Autorité de Santé – HAS -, ce modèle comporte deux versants : celui concernant les personnes ayant une maladie grave ou qui sont en fin de vie, et celui concernant les personnes pensant être en bonne santé au moment de la rédaction. Un feuillet est prévu pour que le patient puisse informer le professionnel de santé de ses craintes, convictions, attentes, afin de le guider dans l'interprétation de ses directives (42). Ce même décret, via l'article R. 1111-19 du code de la santé publique (43), prévoit que le patient peut décider de conserver ses directives anticipées dans l'espace de son **dossier médical partagé** prévu à cet effet (44), ce dépôt valant inscription

au **registre national automatisé des directives anticipées**. Un **rappel de leur existence** est alors régulièrement adressé à leur auteur. Le patient peut décider de ne mentionner que l'existence des directives ainsi que leur lieu de conservation et les coordonnées de la personne en étant dépositaire. Les directives anticipées peuvent également être conservées par un médecin de ville -médecin traitant ou autre-, dans le dossier médical en cas d'hospitalisation, dans le dossier de soins en cas d'admission dans un établissement médico-social, ou bien par leur auteur ou par la personne de son choix. La loi du 2 février 2016 précise également que le témoignage de la personne de confiance prévaut sur tout autre témoignage, et que sa désignation doit être **cosignée par la personne désignée**. Cette amélioration du dispositif ne contraint toutefois pas la personne de confiance à se renseigner sur son rôle précis auprès de professionnels de santé ni à engager le dialogue avec le patient sur ses volontés.

Les médecins traitants se voient comme des acteurs privilégiés, notamment en raison de leur relation avec le patient, pour aborder les notions de personne de confiance et de directives anticipées (16,22). D'autres discutent le rôle du médecin traitant, voyant un médecin de « proximité géographique » (32), ou soulignant qu'il a peu de temps à accorder à chacun de ses patients, perturbant ainsi leur relation de confiance (45). La loi n° 2016-87 du 2 février 2016 prévoit que ce soit le médecin traitant qui « informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées », et de s'assurer qu'ils sont informés de leur possibilité de désigner une personne de confiance, et le cas échéant, les invite à procéder à une telle désignation (38), le plaçant ainsi au **centre de la discussion sur la fin de vie**.

Certains proposaient la création d'une consultation spécifique afin de donner un cadre à cette discussion. Il paraît opportun de réfléchir à la création d'une telle consultation, ou de plusieurs consultations, qui pourraient être menées par le médecin traitant mais également en collaboration avec d'autres partenaires de santé, notamment des psychologues. La durée de ces consultations et leur mode de rémunération resteront à définir, mais il semblerait que la création d'une telle consultation ne génère pas une catégorie d'actes spécifiques dans la cotation pour les médecins libéraux. Dans sa thèse de doctorat en médecine de 2013, Edouard RIHOUEY proposait **un suivi pluridisciplinaire en trois temps** sur les directives anticipées et la personne de confiance, afin de créer **un dossier « Fin de Vie » personnalisé**. Il préconisait que le médecin, lors d'une consultation classique, initie le sujet de la création de ce dossier avec le patient en expliquant les enjeux de ses choix, puis qu'il oriente le patient vers des soignants, infirmiers ou psychologues - d'autant plus si le médecin exerçait en maison de santé

pluridisciplinaire – afin de répondre aux interrogations du patient et de l’accompagner dans sa démarche, puis qu’une troisième consultation après un délai de réflexion de 7 jours soit organisée avec le médecin traitant pour concrétiser le dossier « Fin de vie », alors accessible en cas d’urgence (46). Dans sa thèse de 2015, Gaëlle GUYON proposait la mise en place de **consultations systématiques de soins palliatifs** afin de proposer ces dispositifs (30). La **question de la rémunération** de telles consultations se posait : forfaitaire à la performance des médecins, ou spécifique pour une consultation dédiée (16) ? Dans un rapport de 2015, l’Inspection Générale des Affaires Sociales proposait que la question du temps nécessaire à l’accompagnement pour l’utilisation de ces dispositifs, avec la place centrale du médecin traitant, soit posée sans que cela ne génère une catégorie d’actes spécifiques dans la cotation pour les médecins libéraux, et que **deux consultations soient prévues** afin de permettre un temps de réflexion au patient (47).

1.2.3. Perspective de recherche

L’expression anticipée de la volonté du patient concernant sa fin de vie pourrait être recueillie lors d’une **consultation dédiée de médecine générale**.

Nous nous sommes interrogés sur la manière dont les médecins généralistes traitants envisageaient la discussion sur la fin de vie avec leurs patients. Pour répondre à cette question, nous avons réalisé une étude qualitative par focus group.

DEUXIÈME PARTIE :

ARTICLE

**Personne de confiance et directives anticipées en médecine
générale : quel cadre à la discussion sur la fin de vie ?
*Étude qualitative par focus group***

**Trusted person and advance directives in general practice : which structure for end-of-
life discussion ? *A qualitative study using focus groups***

Frédérique Marque-Pillard ¹, Isabelle Giraud-Ogier ², Émilie Mouchet ³, Rénald Lanfroy ^{3,4},
Frédérique Claudot ^{5,6}

¹ Faculté de Médecine, 54505 Vandoeuvre-lès-Nancy, France

² Unité de post-urgences polyvalente, CHRU de Nancy, 54000 Nancy, France

³ Équipe mobile de soins palliatifs, CHRU de Nancy, 54000 Nancy, France

⁴ EA4432, INTERPSY, axe GRC, Université de Lorraine

⁵ EI ETHOS Axe 2, Ethos, faculté de médecine, université de Lorraine, 9, avenue de la Forêt-de-Haye, BP 20199, 54505 Vandoeuvre-lès-Nancy, France

⁶ PARC, CHRU de Nancy, 54505 Vandoeuvre-lès-Nancy, France

2.1. RÉSUMÉS ET MOTS-CLÉS

2.1.1. Résumé et mots-clés

Contexte. La loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie demande aux médecins traitants d'informer leurs patients de leur possibilité de rédiger des directives anticipées et de désigner une personne de confiance.

Objectif. Déterminer comment les médecins généralistes traitants envisagent la discussion sur la fin de vie avec leurs patients.

Méthode. Étude par focus group réalisée auprès de médecins généralistes traitants de Lorraine entre novembre et décembre 2016. Enregistrement audio des entretiens, retranscription mot à mot, et analyse qualitative de contenu triangulée. Relecture des résultats par les médecins de l'étude.

Résultats. 32 médecins généralistes répartis en 5 groupes de discussion ont participé. Les médecins souhaitaient que la discussion sur la fin de vie soit initiée par leurs patients, dans les suites d'une médiatisation. La discussion devait permettre une démarche en trois temps : expliquer ses droits au patient, l'accompagner dans sa réflexion, éventuellement avec des confrères spécialistes ou des psychologues, puis l'aider à retranscrire ses volontés. À la demande du patient, la personne de confiance pourrait assister à cette discussion. Un temps dédié de consultation serait souhaitable, mais nécessiterait une éducation de la patientèle à ne venir que pour ce sujet. Certains envisageaient plusieurs consultations, selon les besoins du patient. La durée moyenne de la consultation serait adaptée au patient. Elle était estimée à 30 minutes. Une rémunération appropriée était demandée.

Conclusion. La discussion sur la fin de vie mérite un temps de consultation dédié qui ne sera possible qu'avec une rémunération adaptée.

Mots-clefs : Directives anticipées, Personne de confiance, Fin de vie, Loi Claeys-Leonetti, Médecine générale

2.1.2. Abstract and keywords

Background. French law of February 2nd, 2016 creating new rights in favour of sick persons and persons at the end of life, solicits general practitioners to inform their patients about their rights to write advance directives and to designate a trusted person.

Objective. Determine how general practitioners consider the end-of-life discussion with their patients.

Method. A focus group study with Lorraine's general practitioners, from November 2016 to December 2016. Audio recording of the interviews, word-for-word transcription, and triangulated qualitative content analysis. Results' reading by study's practitioners.

Results. 32 general practitioners divided into 5 discussion groups participated. Practitioners wanted the end-of-life discussion to be initiated by patients, following a media coverage. Discussion should allow a three-step approach : explain his rights to the patient, guide him in his reasoning, possibly with a specialist colleague or a psychologist, and then help him to transcribe his wills. At the request of the patient, his trusted person could be present during this discussion. A dedicated consultation time should be desirable, but would need a patient's education to come only for this subject. Some considered several consultations, according to the patient's needs. The consultation's duration would be adapted to the patient. Its average was about 30 minutes. An appropriate remuneration was required.

Conclusion. End-of-life discussion deserves a specific medical consultation. That will only be possible if a suitable remuneration is allowed.

Keywords : Advance directives, Trusted person, End of life care, Claeys-Leonetti law, General practice

2.2. INTRODUCTION

En France, le dispositif de **personne de confiance** a été créé par la **loi n° 2002-303 du 4 mars 2002** relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Il permet à toute personne majeure de désigner par écrit « une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin ». La personne de confiance peut également accompagner le patient dans ses démarches et assister aux entretiens médicaux pour l'aider dans ses décisions. Les **directives anticipées**, créées par la **loi n° 2005-370 du 22 avril 2005** relative aux droits des malades et à la fin de vie, permettent à toute personne majeure d'indiquer ses volontés relatives à sa fin de vie concernant la limitation ou l'arrêt de traitement, pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Elles permettent également de s'exprimer sur la volonté de poursuite ou du refus de traitement ou d'acte médicaux depuis la **loi n° 2016-87 du 2 février 2016** créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

Cette loi renforce les dispositifs d'expression anticipée de la volonté, et prévoit notamment qu'il appartient au **médecin traitant** d'informer « ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées », de s'assurer qu'ils sont informés de leur possibilité de désigner une personne de confiance, et le cas échéant, de les inviter à procéder à une telle désignation. Selon la Haute Autorité de Santé - HAS -, il est préférable que l'information concernant ces dispositifs fasse partie « des informations générales que tout patient reçoit » (25).

Alors que la durée moyenne d'une consultation de médecine générale est de 16 minutes (48), et qu'aucune tarification spécifique n'est prévue, **comment les médecins généralistes traitants envisagent-ils la discussion sur la fin de vie avec leurs patients ?**

2.3. MÉTHODE

Une étude qualitative par **focus group** a été réalisée.

L'échantillon concernait les médecins généralistes traitants d'Alsace-Lorraine, recrutés via les six associations départementales de formation médicale continue de la région, pour faciliter l'organisation des rencontres et le déroulement des échanges. Chaque association était contactée par courriel. Quatre ont répondu favorablement. Les médecins souhaitant participer ont reçu **trois documents d'informations** relatifs aux directives anticipées et à la personne de confiance : notice détaillée et modèle de directives anticipées de la HAS (25,49), et résumé présentant ces dispositifs (*annexe 1*). L'objectif était de leur donner les connaissances nécessaires à la discussion.

Un guide d'entretien (*annexe 2*) a été rédigé après analyse de la littérature sur les directives anticipées et la personne de confiance. Leurs difficultés d'utilisation par le médecin traitant aux différentes étapes de la consultation ont permis l'identification de quatre thèmes :

- initiation de la discussion sur la fin de vie ;
- contenu de la discussion ;
- format de la consultation ;
- rémunération du médecin.

La distribution de **questionnaires anonymes de recueil de données sociodémographiques** (*annexe 3*) a permis d'établir le profil caractéristique de l'échantillon. **L'objectif de l'étude** était présenté, puis **le document résumé** était lu. **L'enregistrement audio** débutait après accord de chaque participant. L'enquêteur, interne en médecine générale, était **modérateur et observateur**. Une **rétroaction immédiate** par synthèses ponctuelles ou par synthèse unique en fin d'entretien était réalisée.

Les entretiens ont été poursuivis jusqu'à **saturation des données**, correspondant à l'absence d'émergence de nouveau thème ou sous-thème. **Leur retranscription** (*annexe 4*) s'est faite mot à mot, immédiatement après les réunions, incluant les rires, silences, et gestuelles répertoriées.

Une analyse qualitative par analyse manuelle de contenu a été **triangulée** par l'enquêteur, et les Docteurs Émilie MOUCHET, palliatologue, et Rénald LANFROY, psychologue. Elle a nécessité plusieurs étapes : familiarisation aux données, extraction des thèmes principaux puis des sous-thèmes, et regroupement des idées avec précision de l'analyse. Les résultats ont été **relus et validés par les médecins participants**.

2.4. RÉSULTATS

2.4.1. Caractéristiques des entretiens et de l'échantillon étudié

Cinq entretiens ont eu lieu entre le 3 novembre et le 12 décembre 2016 (*tableau 1*).

Trente-trois médecins y ont participé : trente-deux médecins généralistes dont un remplaçant, et un médecin du travail participant habituellement aux formations. Trois médecins du groupe 2 étaient connus de l'enquêteur.

Les caractéristiques des médecins sont présentées en *annexe 5*. Ils ont été désignés par des **lettres de l'alphabet, suivies du numéro de groupe** auquel ils appartenaient, attribué chronologiquement. Leur âge moyen était de 44 ans et demi : le plus jeune avait 29 ans (G4) et le plus âgé 64 ans (G2). Parmi eux, 21 étaient des femmes (soit 64 %) et 12 étaient des hommes (soit 36 %).

Groupe	Département	Nombre de médecins	Âge moyen (années)	Sex ratio (H/F)	Durée d'entretien
1	Meurthe-et-Moselle	6	52.5	1/2	1 h 53 min
2	Meuse	7	53.8	3/4	2 h 11 min
3	Meurthe-et-Moselle	8	48.4	5/3	1 h 10 min
4	Moselle	8	32.2	0/8	52 min
5	Vosges	4	32.5	1/1	1 h 33 min

Tableau 1. Caractéristiques des groupes d'entretien

2.4.2. Résultats de l'analyse qualitative des données

2.4.2.1. Initiation de la discussion sur la fin de vie

L'initiation de la discussion sur la fin de vie par le médecin traitant semblait difficile, mais susceptible d'intéresser les patients. Certains médecins s'y opposaient, craignant d'être choquants. D'autres avaient des **difficultés à aborder le sujet** : « tabou de la mort », isolement

du médecin traitant : « *on n'est pas seulement praticien, on est aussi nous avec notre personnalité, et parfois c'est dur d'être tout seul. Parfois c'est bien d'être entouré par des collègues. [...] les équipes de soins palliatifs ont un gros avantage par rapport à nous vis-à-vis de ça : pouvoir débriefer* » (F1).

Cette discussion pouvait s'initier **au moment** de la première rencontre avec le patient, ou selon l'importance de sa relation avec le médecin. Elle concernait **le sujet malade** car elle pouvait le rassurer, mais également l'inquiéter en sous-entendant un pronostic défavorable. Le moment de l'annonce d'une maladie grave ne semblait pas approprié en raison de sa charge émotionnelle. Un questionnement émanait sur l'existence d'un moment opportun chez les patients malades : « *si tu dis aujourd'hui c'est pas l'annonce : tu vas repousser jusqu'à quand ?* » (B5). La possibilité d'aborder le sujet avec **le patient « fragile »**, interrogeant sur les critères de sélection de ces patients, était évoquée. Certains préféraient initier la discussion **avant la maladie**. D'autres considéraient le patient sain comme moins concerné, et remettaient en cause sa capacité d'anticipation. Initier la discussion **selon l'âge du patient** était évoqué : dès 18 ans pour cibler toute personne majeure et éduquer la nouvelle génération, ou à 50 ans, comme le dépistage, excluant les plus jeunes pourtant susceptibles d'être concernés par la fin de vie. La présence d'un **contexte favorisant** comme l'entrée en maison de retraite, la capacité du médecin à **savoir « rebondir »** sur un événement personnel ou médiatique, ou sur les dires du patient semblait favoriser l'initiation de la discussion : « *saisir une perche si un jour ils disent : « moi je ne veux pas d'acharnement »* » (C3). **La famille du patient** était un vecteur possible d'information. **L'absence de « bon moment »** était précisée, sauf en cas de discussion systématique avec l'ensemble des patients. Certains étaient contre cette **systématisation**.

L'exclusion de certaines populations était évoquée, en raison du caractère philosophique de la discussion sur la fin de vie. Pour certains, **la culture et la religion** des patients n'avaient pas d'impact sur l'initiation de cette discussion. Pour d'autres, un frein existait. L'absence de formation en culture religieuse, ciblant les représentations culturelles de la mort, était pointée.

L'initiation par le patient, informé des directives anticipées et de la personne de confiance par d'autres moyens que le médecin traitant était réclamée. Une **campagne grand public** était demandée, les médecins ne souhaitant pas être « un média », et manquant de formation et d'habileté en communication. La mise en place **d'affiches ou de brochures en salles d'attente** était proposée. Une affiche associant discussion sur la fin de vie et information sur le don d'organes, mieux connu, était envisagée pour cibler les populations jeunes et en bonne santé. **La sécurité sociale** pouvait promouvoir la discussion via l'envoi d'une information lors du changement de carte vitale, de médecin traitant, ou sur le modèle du dépistage. **Le permis de**

conduire et les stages de conduite étaient aussi évoqués, tout **comme le contrat obsèques et les assurances**, leur public menant une réflexion sur la dépendance et la fin de vie. L'information via le **cinéma**, pour une information de masse illustrée, le **lycée**, bien qu'incluant des mineurs, et les **cours de secourisme** étaient évoqués.

2.4.2.2. Contenu de la discussion

Les médecins interrogés jugeaient difficile d'informer le patient sur les directives anticipées et la personne de confiance du fait de leur **manque de formation, notamment pratique**, sur ces dispositifs : *« même les profs ne savent pas comment faire. On sort de là avec le texte de loi, on a fait le cours et puis voilà [...] » (F4).*

Il leur était nécessaire de **comprendre la philosophie de vie et les craintes de leurs patients** pour mieux les accompagner et les rassurer : *« il faudrait plutôt savoir comment ils sont prêts à vivre » (F4), « souvent quand les patients parlent de leur fin de vie, la crainte c'est l'hospitalisation et la douleur. Si on arrive à les rassurer, quelques soient les convictions qu'on peut avoir, on a déjà un peu agi positivement sur leurs éventuelles directives anticipées » (A3).*

Pour informer les patients sur leur état de santé, les médecins leur répondaient de manière adaptée, sans prise d'initiative, afin de respecter leur rythme et leurs mécanismes de défense.

La réflexion personnelle du patient devait précéder la discussion sur la fin de vie avec le médecin, même si cela était parfois complexe, notamment en l'absence d'expérience de la maladie ou de la mort. La stabilité des volontés dans le temps posait question : *« qui te dit que confrontés à une pathologie ils raisonneront de la même manière ? » (A1).* Il semblait difficile de **contextualiser les volontés du patient** alors que chaque situation est unique et imprévisible.

Le patient pathologique posait moins de difficultés car un cadre de réflexion était donné.

L'« **acharnement thérapeutique** » interrogeait les médecins : *« tous, à 90 % vont te dire « je ne veux pas d'acharnement thérapeutique », mais qu'est-ce que c'est l'acharnement thérapeutique ? [...] c'est l'intérêt de cette fameuse consultation » (E1).* Accompagner le patient **en expliquant gestes techniques et niveaux de soins** était envisagé : *« ça peut aussi être une réflexion avec le patient, c'est-à-dire que « moi, en cas de décompensation, j'accepte des traitements médicaux maximum, mais je ne veux pas de soins invasifs » [...] ça peut aussi enlever des anxiétés [...] parce que ce qui fait peur aux gens finalement c'est de souffrir » (A5).*

Certains évoquaient leurs difficultés et réticences concernant ces explications, ainsi que leur

caractère chronophage. **La création d'un livret national** répertoriant ces techniques et les situations de fin de vie envisageables était proposée.

L'aide du médecin à **la retranscription des volontés du patient** paraissait complexe. Le patient devait **rester libre**, sans influence : « *je demande déjà au patient d'écrire son texte, et on peut le relire ensemble. Je ne vais pas suggérer quoique ce soit* » (D1). Ce **risque d'influence** était évoqué par certains, affirmé par d'autres, le patient pouvant même attendre une prise de décision de son médecin. **Les modèles proposés par la HAS** pour la rédaction des directives étaient jugés aidants par certains, trop ouverts avec risque d'imprécision, ou bien influençant le patient dans ses choix par d'autres : « *c'est rédigé en mode : « bon bah là, ici, cochez « non » [...] »* » (B5). **L'expérience de la rédaction de ses propres directives par le médecin** semblait intéressante pour mieux guider le patient : « *peut-être qu'il faut faire l'expérience de les rédiger soi-même pour savoir, pour être familiarisé avec le questionnaire* » (B5).

Concernant **la personne de confiance**, les médecins souhaitaient que son rôle et ses missions lui soient expliqués par le patient. **L'inclure à la discussion** semblait complexe, irréalisable pour certains, possible pour d'autres à la demande du patient ou pour des patients malades. Pour d'autres, cela était souhaitable : « *ça serait intéressant que tout le cheminement du début à la fin soit fait avec la personne de confiance, puisqu'elle est concernée [...] on peut gagner du temps aussi, parce que si elle a tout suivi de A à Z, on n'est pas obligé de lui réexpliquer si le patient n'est plus là pour expliquer, ou n'est plus en mesure d'expliquer* » (C2).

Pour certains, **le don d'organes** devait être inclus à la discussion : « *ça s'intègre totalement au texte sur les directives anticipées, ça va dans le même sens [...] C'est pouvoir le dire, et ne pas avoir de problème, et la famille ne se posera pas la question* » (D2). Pour d'autres, il n'y avait pas sa place, risquant de compliquer le dialogue et n'appartenant pas à la même démarche.

2.4.2.3. Format de la consultation

Pour certains médecins une **consultation dédiée** était irréalisable car le patient consultait souvent pour plusieurs motifs, qu'une telle consultation était chronophage et risquait d'être ressentie par le médecin comme l'obligation d'obtenir des directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance. Pour d'autres, un temps dédié était nécessaire : « *c'est un sujet qui est si complexe, qu'il faut y accorder un vrai temps, on ne peut pas faire ça en trois minutes à la fin de la consultation après avoir soigné le rhume* » (B5). La nécessité **d'éduquer le**

patient, via une aide des pouvoirs publics, pour que la consultation soit réellement dédiée était soulignée. Les médecins précisait qu'un tel **cadre** faciliterait leur exercice.

Certains favorisaient **une consultation dédiée unique**, relative à l'information sur les directives anticipées et la personne de confiance. D'autres préféraient **plusieurs consultations**: « *il faut plusieurs séances. Sur une consultation initiale tu insinues des voies de réflexion et après il revient [...]* » (E1). Pour certains, toutes les consultations devaient être dédiées. Pour d'autres, seule la première devait l'être.

Il était important que **l'accompagnement soit médical**, afin qu'il soit neutre et éclairant. Le **médecin traitant**, interlocuteur privilégié du patient, paraissait le mieux placé pour cela : « *parce que c'est quand même nous qui sommes les plus proches des patients* » (A1). Certains manifestaient leur **incompréhension** de devoir informer sur les dispositifs de fin de vie. Ils soulignaient le caractère **chronophage** d'une telle information pour l'ensemble des patients, et la difficulté de la mettre en place. Il était évoqué la possibilité de réaliser l'information à **l'hôpital**, notamment pour les patients atteints de cancer, sur le modèle de la consultation d'annonce. **Les professionnels médico-sociaux** étaient également cités pour proposer ces dispositifs. Une consultation **associant médecins spécialistes, psychologues, infirmiers**, apparaissait idéale mais irréalisable car trop complexe et coûteuse. L'accompagnement du patient chronique par son **médecin spécialiste** semblait utile, notamment pour préciser certains soins. L'aide d'un **psychologue** paraissait pertinente : « *plus psychologue : comment dire les choses sans brusquer les gens ?* » (C4). L'intervention **d'infirmiers** semblait moins utile, et complexe à instaurer en raison de leur manque de temps. L'appel à un **membre du culte religieux** pour aider le patient dans sa réflexion était évoqué.

Concernant **la durée de consultation, l'adaptation** au patient était un élément récurrent des réponses obtenues. Certains favorisaient une consultation de 15 minutes, répétée selon les besoins du patient, ou une consultation de 20 à 30 minutes.

Un **délai minimal de réflexion** entre deux consultations n'était pas souhaité, précisant le risque de **contentieux** et **l'adaptation** à l'avancement de la réflexion du patient.

2.4.2.4. Rémunération du médecin traitant

La rémunération était considérée comme **indispensable** pour **valoriser le travail** du médecin et l'inciter à s'impliquer : « *un cadre serait utile, avec une rémunération dédiée. Ça paraît*

indispensable sinon ce sera bâclé et tu auras 90 % des médecins qui vont mettre « pas d'acharnement thérapeutique » dans le dossier en 30 secondes » (E1).

Les médecins envisageaient leur rémunération **selon la durée de la consultation** : « *si les personnes restent pendant 3 consultations de personnes qui attendent en salle d'attente, ça fait 3 consultations* » (F1). Certains souhaitaient coter en « **consultation longue** », soit le double de la consultation classique actuelle : 46 euros. La cotation « **consultation complexe** », issue de la convention signée en 2016 avec l'assurance maladie, était proposée. Face à une nomenclature complexe, une **cotation classique** était évoquée pour une consultation de 15 minutes.

Certains estimaient que : « *le patient n'est pas prêt à payer pour ça !* » (C1). Le financement d'une telle consultation **par la sécurité sociale** était demandé. **La Rémunération sur Objectif de Santé Publique – ROSP-** et **la rémunération par forfaits** était envisagée par ceux ne souhaitant pas faire payer le patient.

Des doutes étaient émis sur la possibilité d'un financement par la sécurité sociale : « *je crois que la sécu n'est pas prête à rembourser ce genre d'actes* » (C1). **L'importance du médecin généraliste** au sein du système de santé et son poids sur les négociations avec les organismes de remboursement étaient précisés. D'autres évoquaient la possibilité pour la sécurité sociale de **réaliser des économies sur les soins** en favorisant la discussion sur la fin de vie : « *ça fait des séjours en réa en moins, etc... C'est quasi sûr que c'est rentable* » (B5). L'ensemble des médecins réfutait l'idée d'un financement par les **mutuelles**.

Sans rémunération spécifique, ils comptaient utiliser la cotation d'une consultation classique, correspondant à une durée de 15 à 20 minutes. Ils ne prévoyaient alors pas de solliciter leurs patients pour ce type de sujet, sauf si cela les aidait dans leur prise en charge.

2.5. DISCUSSION

2.5.1. Critique de la méthode

La **méthode** était adaptée à l'objectif de recherche: la recherche qualitative répond aux questions de type « pourquoi ? » ou « comment ? », et les entretiens par focus groups permettent l'expression et la discussion d'opinions controversées via une dynamique de groupe (50). Le **guide d'entretien** a évolué grâce à la liberté des échanges.

L'échelle « **CO**nsolidated criteria for **RE**porting **Q**ualitative research » - **COREQ** - (51) a été respectée, à l'exception du retour des retranscriptions.

L'étude comporte un **biais d'investigation** : première étude qualitative de l'enquêteur, qui était à la fois observateur et modérateur. Un médecin du travail et un médecin généraliste remplaçant ont été inclus dans l'étude : **biais de sélection**. De plus, l'échantillon étudié n'est **pas représentatif de la population** des médecins généralistes traitants de Lorraine, dont l'âge moyen était de 52 ans, et qui incluait 39.4 % de femmes au 1^{er} janvier 2014 (52). Toutefois, l'analyse qualitative ne requiert pas de représentativité statistique de l'échantillon, et l'inclusion de médecins aux caractéristiques variées a permis une **représentativité qualitative**. Le **biais de déclaration** lié à la réalisation d'entretiens collectifs, et notamment « l'effet leader », ont été palliés par le modérateur. Un **biais de méconnaissance du thème** persistait malgré les documents envoyés aux médecins participants. En effet, les entretiens ont précédé la campagne d'information du gouvernement sur la fin de vie.

2.5.2. Interprétation des résultats

2.5.2.1. Initiation de la discussion sur la fin de vie

Les médecins souhaitent que **leurs patients initient la discussion sur la fin de vie**. Pour faciliter cela, une **médiatisation** du sujet est indispensable. La **campagne nationale d'information sur la fin de vie** a été lancée le 20 février 2017 avec le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. S'articulant autour du slogan « *La fin de vie, et si on en parlait ?* »,

elle vise à faire connaître les droits des personnes malades ou en fin de vie aux Français, et les invite au dialogue avec leur entourage et avec les professionnels de santé (35).

Pour les médecins, **le bon moment** pour discuter de la fin de vie est difficile à trouver. Selon la HAS, ils peuvent saisir « **tout moment paraissant opportun** » pour le patient indemne de toute pathologie, et s'adaptent « **au rythme du patient** » dans le cas contraire, abordant si possible le sujet de manière précoce (25). Bien que **l'anticipation** semble primordiale et qu'il paraisse opportun d'informer tout patient majeur, la **systématisation** d'une information sur les directives anticipées et la personne de confiance par le médecin traitant est difficilement réalisable. En 2015, seuls 14.3 % des médecins la considéraient souhaitable (32). **Cibler la population intéressée** est un élément préalable à la discussion sur la fin de vie (53). **Des affiches et brochures en salles d'attente** permettraient ce ciblage. D'ailleurs, la méthode conduisant au plus grand nombre de rédaction de directives anticipées est **la combinaison d'une information matérielle de type brochure, et d'une information orale par un professionnel de santé** (53).

2.5.2.2. Contenu de la discussion

Selon l'étude, **la discussion sur la fin de vie contient trois temps**, conformément à **la démarche de planification anticipée des soins en médecine générale de la HAS** :

- proposer au patient de réfléchir à ses volontés et l'informer de ses droits ;
- avoir autant de conversations que nécessaire pour répondre à ses questions ;
- et lui proposer de l'aider à rédiger ses directives anticipées (2).

Les médecins demandent **une formation pratique** pour expliquer leurs droits aux patients. Depuis le 13 décembre 2016, **la campagne nationale d'information sur la fin de vie** leur propose un guide « repères » et des fiches pratiques avec outils, informations et conseils pratiques, pour les aider à initier la discussion sur la fin de vie et à accompagner leurs patients (34).

Après une **réflexion personnelle du patient**, le médecin **l'accompagne** dans son cheminement, **l'informe** sur son état de santé, sur les thérapeutiques et niveaux de soins envisageables en fin de vie. Cette discussion est **difficile et chronophage**, mais nécessaire à l'expression de **volontés éclairées**. Les médecins précisent l'importance de **s'adapter au rythme et au niveau de compréhension du patient**. La HAS définit la discussion sur la fin de vie comme « une **démarche partagée** avec le patient où le dialogue et l'écoute sont essentiels », conduite avec

« **empathie, tact et délicatesse** », et où **la bonne compréhension** du patient doit être vérifiée (25). **Le manque de formation des médecins en communication** est un frein à cette discussion. Le comité éthique du CHU de Rouen propose **des questions pour guider le patient dans sa réflexion** :

- « qu’attendez-vous concrètement de la rédaction de vos directives anticipées ? ;
- qu’attendez-vous avant tout des professionnels de santé ? ;
- quelles sont vos valeurs, vos convictions sur la vie, la maladie, la mort ? ;
- quels sont vos critères de qualité de vie, respect de votre dignité, de votre image ? ;
- souhaitez-vous un accompagnement spirituel et lequel ? » (54).

Concernant **la rédaction des directives anticipées**, 63.4 % des patients ressentent le besoin d’être informés et accompagnés par leur médecin (55). Cette aide à la rédaction paraît **complexe**, bien que facilitée par les **modèles proposés par la HAS** qui distinguent le patient se sachant, de celui qui ne se sait pas atteint d’une affection grave (42). Les **questions ouvertes** favorisent **l’expression** du patient mais mènent au risque **d’imprécision**. Il est proposé de créer un **livret national** expliquant les gestes techniques possibles en fin de vie, pour améliorer la précision des directives anticipées. Le patient risque d’être **influencé** par son médecin, voire d’invoquer **le paternalisme médical** pour ne pas décider lui-même. Dans les cas fréquents où le patient ne veut « **pas d’acharnement thérapeutique** », la discussion doit le mener à **préciser sa pensée**. En effet, la notion d’obstination déraisonnable, définie par des actes « inutiles, disproportionnés ou n’ayant d’autre effet que le seul maintien artificiel de la vie » (38), est subjective et sujette à interprétation. Il est proposé que **le médecin rédige ses propres directives anticipées** pour mieux guider ses patients dans leur démarche.

La personne de confiance doit être **associée** à la démarche du patient. Sa présence lors de la discussion sur la fin de vie est possible mais ne doit pas être systématique.

2.5.2.3. *Format de la discussion*

Interlocuteurs privilégiés des patients, **les médecins traitants** estiment être les mieux placés pour assurer la discussion sur la fin de vie.

Une **consultation dédiée** est nécessaire pour ce sujet complexe, mais semble impossible à réaliser sans une **éducation de la population**.

Selon les besoins du patient, **une consultation unique d’information** sur ses droits, **ou plusieurs consultations** permettant un accompagnement adapté, pourraient être réalisées. Cela

pourrait **s'intégrer au parcours de santé du patient**, comme d'autres informations de prévention ou d'éducation (55).

Pour **un accompagnement personnalisé, les médecins spécialistes** pourraient être sollicités dans les cas de pathologies chroniques. L'intervention de **psychologues, d'infirmières**, ou de **représentants des cultes religieux** serait aussi possible. En 2013, Edouard RIHOUEY proposait **un suivi pluridisciplinaire en trois temps pour créer un dossier « Fin de Vie » personnalisé** :

1. **initiation** du sujet par le médecin traitant ;
2. **accompagnement** du patient dans sa démarche par un infirmier ou psychologue ;
3. puis **concrétisation** du dossier « Fin de Vie » avec le médecin traitant suite à un délai de réflexion de 7 jours (46).

Selon l'étude, **le délai de réflexion** sera **variable** selon le patient, tout comme **la durée de consultation** toutefois estimée à 30 minutes. En 2008, cette durée était estimée à 34 minutes par 48.75 % des patients, et à 29 minutes par 60.97 % des médecins (56).

2.5.2.4. Rémunération du médecin traitant

Une rémunération proportionnelle à la durée de la consultation est favorisée. La cotation « **consultation longue** », ou celle de « **consultation complexe** », issue de la convention médicale du 25 août 2016 (57), pourraient être utilisées. Cette convention crée notamment de nouveaux tarifs de consultations à compter du 1^{er} novembre 2017 : 46 euros pour certaines consultations complexes à « fort enjeu de santé publique », et 60 euros pour certaines situations « très complexes ». Les listes des situations complexes ou très complexes ne font pas état de la discussion sur la fin de vie. **La position pivot du médecin traitant dans le système de soins et les éventuelles économies de santé** pouvant être réalisées grâce à la discussion sur la fin de vie pourrait **inciter la sécurité sociale** à prendre part au financement de ces discussions. En 2015, l'Inspection Générale des Affaires Sociales proposait que l'aide au remplissage des directives anticipées ne génère pas une catégorie d'actes spécifiques dans la cotation pour les médecins libéraux, mais que la question du temps nécessaire pour l'information et l'aide au remplissage du formulaire se pose (47). Ainsi, il semble possible d'intégrer ce type d'acte à la notion de consultation complexe ou très complexe, tout comme de valoriser la consultation selon sa durée.

L'utilisation de **la ROSP** est envisagée par ceux souhaitant éviter un paiement de la consultation par le patient. La convention médicale signée en 2016 prévoit un renforcement et un élargissement de la ROSP sur les champs consacrés à la prévention et au suivi des pathologies chroniques (57). L'introduction des dispositifs d'expression anticipée de la volonté de fin de vie parmi les indicateurs estimant la ROSP pourrait être intéressante. Toutefois, le médecin risquerait de **se sentir obligé** d'obtenir du patient la rédaction de directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance, oubliant que ces dispositifs ne sont pas une fin mais un **moyen** d'ouvrir un dialogue sur sa fin de vie, et ne doivent pas être réduits à une simple formalité administrative.

En l'absence d'incitation financière, il sera complexe pour les médecins d'accorder à leurs patients un temps dédié à la discussion sur la fin de vie.

2.5.3. Implications futures de l'étude

Ce travail montre qu'une **formation des médecins à la communication** faciliterait l'abord de sujets complexes. L'utilisation à grande échelle de ces dispositifs d'expression anticipée de la volonté pourrait avoir **un impact économique sur les soins**. Il serait intéressant d'étudier cet impact, par exemple en comparant le coût des soins de fin de vie de patients ayant exprimé leurs volontés, à ceux ne l'ayant pas fait. De plus, ces dispositifs pourraient être renforcés par la promotion du mandat de protection future et par « **une meilleure articulation entre mandat de protection et directives anticipées, et entre mandataire et personne de confiance** » (2).

2.6. CONCLUSION

La discussion sur la fin de vie est **complexe** et doit être **adaptée** au patient. Elle mérite **un temps de dialogue dédié**, qui ne sera possible qu'en y appliquant une **rémunération adaptée**. Une étude sur **l'impact économique** des dispositifs d'expression anticipée de la volonté serait intéressante à réaliser. Ces dispositifs pourraient être renforcés grâce au **mandat de protection future**.

TROISIÈME PARTIE :

CONCLUSION ET PERSPECTIVES

3.1. CONCLUSION

Les dispositifs d'expression anticipée de la volonté des patients concernant leur fin de vie placent **l'autonomie et le respect du patient** au premier plan de leur prise en charge. Ils intègrent des dimensions personnelles, culturelles, spirituelles, au sein d'une dynamique familiale et socio-économique.

Les médecins généralistes traitants sont demandeurs d'**un cadre** facilitant la discussion sur la fin de vie avec leurs patients. Une **consultation dédiée** est envisageable, sous réserve d'une éducation du patient et d'une information extérieure sur ces dispositifs. L'accompagnement du patient dans sa démarche doit être adapté, réalisé **au cas par cas**. Il est nécessaire que ce travail soit valorisé grâce à une **tarification adaptée à l'importance de cette discussion**, aussi bien en temps qu'en contenu.

3.2. PERSPECTIVES

3.2.1. Formation des professionnels de santé à la communication

Le sujet de la fin de vie reflète les difficultés que peuvent avoir les médecins à communiquer avec leurs patients, notamment lorsqu'il est question de thèmes complexes, voire « tabous ». **L'empathie et l'adaptation au patient, à son rythme et à son niveau de compréhension**, sont indispensables à une bonne communication médecin-patient.

En France, le deuxième cycle des études médicales comporte un item relatif à **la relation médecin-patient et à la communication** (36). Cet item prévoit l'enseignement concernant :

- les **bases de la communication** ;
- l'importance d'établir une **relation empathique**, dans le respect de la personnalité, des attentes et des besoins du patient ;
- les fondements psychopathologiques de la **psychologie médicale** ;
- la manière de **se comporter de façon appropriée** lors d'annonces : diagnostic de maladie grave, incertitude sur l'efficacité d'un traitement, échec d'un projet thérapeutique, handicap, décès ou évènement indésirable associé aux soins ;
- **l'évaluation des compétences du patient et des actions à proposer** : éducation thérapeutique programmée ou non, actions d'accompagnement, plan personnalisé de soins.

Ainsi, les étudiants bénéficient de **cours magistraux** relatifs à la communication au cours de leur externat. L'essentiel de leur apprentissage se fait lors des stages, au contact de leurs maîtres. La **supervision** de l'apprentissage à la communication se fait alors de manière **directe** – présence du maître lors de l'entretien entre l'étudiant et le patient – ou de manière **indirecte**, l'étudiant rapportant l'entretien à son supérieur.

Pourtant, il semble **qu'une formation efficace des médecins à la communication** devrait inclure les éléments suivants (58) :

1. le recours à un **référentiel spécifique**, utilisé comme facteur de structure et de cohérence de l'enseignement. Il serait établi à partir des résultats de la recherche et identifierait les apprentissages à acquérir ;
2. la **pratique répétée** des nouveaux apprentissages, incluant une **rétroaction immédiate et spécifique** sur la performance afin de favoriser l'amélioration, la consolidation et l'internalisation des acquis ;
3. un **cursus de formation cohérent et continu** dès le début des études médicales et influençant la formation médicale continue ;
4. la mise en place d'un processus formel d'**évaluation** de l'acquisition des compétences;
5. des activités de « **découverte de soi** », afin que les médecins soient plus conscients des valeurs, croyances et émotions qui influencent leurs comportements pendant une entrevue ;
6. le côtoiement de cliniciens qui soient **des modèles explicites** d'une communication médecin-patient de qualité, cohérente avec les enseignements reçus.

Au Québec, le programme d'internat de médecine générale – appelée médecine de famille - prévoit, sur les deux années d'études, 12 journées consacrées à l'apprentissage en communication. Un **séminaire d'entrevues médicales** – SEM - est divisé en deux parties : le SEM-atelier d'une durée de deux heures et le SEM-vidéo d'une durée d'une heure (58).

Le **SEM-atelier** concerne tous les externes et internes en stage de médecine générale. Cela représente un groupe de 5 à 10 personnes. L'atelier s'appuie sur **le modèle « démonstration-pratique-rétroaction »**. Chaque session priorise **un thème** :

- **une tâche** : explorer le point de vue du patient... ;
- **une habileté** : expression d'empathie... ;
- **ou une situation** : accueillir un patient en colère...

Selon Sanson-Fisher et Cockburn, **sept critères permettent de choisir les situations ou problématiques cliniques à cibler pour l'apprentissage à la communication** (59). Ces sept éléments doivent ainsi être réunis :

1. la situation clinique est **fréquemment rencontrée** ;
2. la situation entraîne, ou peut entraîner, un **lourd fardeau de malaises et de morbidité** ;
3. des données probantes existent en faveur de la **nécessité d'améliorer les habilités des médecins** pour faire face à cette situation ;
4. l'intervention, dont les habilités de communication sont une ou la composante principale, a été évaluée comme étant **efficace** pour cette situation ;
5. l'intervention offre un **ratio coûts/bénéfices favorable** ;
6. et 7. l'intervention proposée est jugée **acceptable** - pertinence, faisabilité, utilité - autant par les **médecins** que par les **patients**.

Le SEM-atelier débute par une **discussion des difficultés rencontrées ou appréhendées** par les participants par rapport au thème choisi. Cette discussion est initiée par une question ouverte, une vidéo ou par une mise en situation sous forme de jeu de rôle. Les **objectifs d'apprentissage** sont ensuite clarifiés, et les **tâches ou habiletés de communication ciblées** sont décrites puis illustrées à l'aide d'une démonstration en direct ou préenregistrée sur vidéo. Ensuite, **les étudiants jouent le rôle du médecin ou du patient**, tour à tour. Ceux qui ne jouent pas doivent **observer** la simulation, **y identifier les éléments facilitants et ceux créant de la difficulté** dans la communication, puis **suggérer** des pistes d'amélioration. Chaque jeu de rôle dure environ 10 minutes. L'observation peut être directe – acteurs et observateurs dans la même pièce -, ou réalisée via la vidéo. Après chaque entrevue, les étudiants ayant joué un rôle commentent leurs prestations, identifient les actions ayant facilité l'entretien, celles qui pourraient être modifiées, puis sollicitent les observateurs pour avis et commentaires. Une **rétroaction constructive** doit :

- porter sur des **éléments convenus à l'avance** avec l'étudiant qui joue le rôle du médecin et/ou par les animateurs ;
- être **spécifique**, c'est-à-dire cibler des comportements observés et modifiables ;
- être **équilibrée**, mettant en évidence les éléments positifs autant que ceux à améliorer ;
- comporter des **suggestions concrètes et réalistes** : ainsi celui qui fait des suggestions en fait la démonstration.

Le **SEM-vidéo**, réalisé après le SEM-atelier, permet à l'étudiant de visionner un de ses enregistrements réalisé au préalable, et d'en discuter avec un des animateurs de l'atelier (58). Elodie PAILHE, dans sa thèse de médecine de 2012, étudie la **Supervision par Observation**

Directe avec Enregistrement Vidéo – SODEV – en tant que mode de formation à la communication des internes de médecine générale. Cette méthode repose sur l'enregistrement de l'interne en consultation – nécessitant au préalable l'accord du patient -, suivi d'une séance de **rétroaction du maître de stage et de son interne** sur le film. Par son effet miroir, elle aide l'interne à **s'autoévaluer**, et à **mieux analyser la communication**. Les commentaires de l'enseignant semblent alors plus parlants, plus efficaces. Les enseignants ont mis en avant la spécificité de cette méthode pour la formation à la communication et pour l'évaluation des compétences de l'interne (60). En 2015, dans une thèse de la même discipline, Miren URTIZBEREA précise l'importance de la **formation médicale continue**, et proposait l'utilisation **de simulateurs et de jeux de rôle**, afin de permettre aux étudiants et médecins de mieux se former aux techniques de communication (32).

Il serait intéressant que **les formations médicales initiales et continues** intègrent pleinement l'apprentissage à la communication, via la mise en place d'ateliers utilisant jeux de rôle, vidéos, et simulateurs. Ces méthodes, couplées à l'utilisation de **guides de référence**, faciliteraient l'exercice médical dans sa composante relationnelle. Elles permettraient au praticien de bénéficier d'un **entraînement** à la communication, notamment en situation complexe, sans risquer une maladresse parfois blessante pour le patient. La présence d'un **psychologue** lors de tels ateliers pourrait être pertinente afin d'analyser plus finement les comportements verbaux et non verbaux des protagonistes mis en situation.

3.2.2. Renforcement des dispositifs d'expression anticipée de la volonté par le mandat de protection future

En 2009, le Conseil de l'Europe recommandait que les Etats envisagent une procuration permanente qui puisse couvrir les questions économiques et financières, ainsi que les questions relatives à la santé, au bien-être et les autres questions personnelles (61). Le Collectif Interassociatif Sur la Santé proposait dès 2014 que la personne de confiance devienne un mandataire de santé, pouvant accéder au dossier médical du patient et accepter ou refuser les traitements envisagés pour lui (62). En 2015, la Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme, proposait de « faire mieux connaître le mandat de protection future afin de préserver l'autonomie des personnes en cas de perte de compétence », et de « réfléchir à une

meilleure articulation entre mandat de protection et directives anticipées, et entre mandataire et personne de confiance » (2).

Ainsi, la promotion du **mandat de protection future**, créé par la loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs (63), semble pertinente pour renforcer l'expression anticipée de la volonté des patients. Un tel mandat permet de désigner un mandataire dont les rôles sont explicitement décrits dans le mandat, et qui peut agir à la place et au nom des intérêts du mandant : rôle consultatif ou décisionnaire. Le document, signé par les deux parties, doit être respecté par le mandataire, renforçant ainsi le respect de la volonté du patient.

Le **mandant**, qui peut être toute personne majeure ou mineure émancipée ne faisant pas l'objet d'une mesure de tutelle ou d'une habilitation familiale, peut désigner à l'avance une ou plusieurs personnes pour la représenter : **le(s) mandataire(s)**. Le mandataire peut être une personne physique choisie par le mandant, ou une personne morale inscrite sur la liste des mandataires judiciaires à la protection des majeurs. Pendant toute l'exécution du mandat, le mandataire doit jouir de la capacité civile.

L'objet du mandat peut porter sur la personne du mandant, sur tout ou partie du patrimoine du mandant, ou sur les deux. Le mandant peut choisir que la protection de ses biens et celle de sa personne soient assurées par des mandataires différents.

Le mandant choisit si le mandat prend la forme **d'un acte notarié, ou d'un acte sous seing privé**, c'est-à-dire rédigé et signé par des particuliers sans la présence d'un notaire. Dans le cas général, le mandat est un **contrat libre**, qui doit être **daté et signé par le mandant et le mandataire**. **Le mandant choisit à l'avance l'étendue des pouvoirs du ou des mandataire(s)**. Pour certains actes médicaux importants, le mandant peut : soit autoriser que le mandataire puisse **consentir à sa place**, soit que l'avis du mandataire soit **purement consultatif**. Dans ce cas, le mandataire ne pourra en aucun cas prendre une décision à la place du mandant.

Le mandat prend effet le jour où le mandant n'est plus en état, physique ou mental, de pourvoir seul à ses intérêts. Ainsi, le mandat ne fait perdre ni droits ni capacité juridique au mandant. Un médecin inscrit sur une liste établie par le procureur de la République délivre un certificat médical constatant l'inaptitude du mandant. Le mandataire se présente muni du mandat et du certificat médical au greffe du tribunal d'instance pour faire viser le mandat par le greffier et permettre ainsi sa mise en œuvre. Tant que le mandat n'a pas pris effet, le mandant peut le révoquer ou le modifier, et le mandataire peut y renoncer.

Le mandat s'exerce en principe à titre gratuit, mais le mandant peut prévoir une rémunération ou indemnisation du mandataire. Lors de la mise en œuvre du mandat, le mandataire doit notamment **établir un rapport écrit** sur les actes liés à la protection de la personne du mandant y compris pour ce qui est de sa santé.

Tout intéressé, proche ou non du mandant, peut saisir **le juge des tutelles** en cas de contestation de la mise en œuvre ou des conditions d'exécution du mandat - le juge peut alors mettre fin au mandat -, ou s'il devient nécessaire de protéger davantage le mandant - le juge peut alors compléter la protection du mandant par une mesure judiciaire.

La responsabilité du mandataire peut être mise en cause en cas de mauvaise exécution, d'insuffisance ou de faute dans l'exercice de sa mission. S'il est reconnu responsable d'un préjudice à l'égard du mandant, il peut être condamné à l'indemniser.

Le mandat prend fin en cas de rétablissement des facultés personnelles du mandant, de placement du mandant ou du mandataire en curatelle ou en tutelle - sauf décision contraire du juge dans le cas du mandant -, de décès du mandant ou du mandataire, ou de révocation du mandataire prononcée par le juge des tutelles.

En tant que contrat, le mandat de protection future contraint le mandataire à respecter les volontés écrites par le mandant. **La fiabilité du mandataire** est alors majorée par rapport à celle que peut avoir la personne de confiance. Là où cette dernière n'a pas forcément notion - malgré la co-signature de sa désignation - des volontés du patient, et risque de rapporter ses propres souhaits plutôt que ceux du désignant, le mandataire a une obligation de connaissance et de respect des consignes écrites. De plus, le mandant a l'opportunité de définir l'étendue du pouvoir de son mandataire : **simple consultant ou décisionnaire**, lui attribuant alors plus ou moins de poids dans les prises de décision concernant sa santé. Toutefois, la remise en cause de **la temporalité des volontés** antérieurement exprimées du patient est toujours valable, y compris dans ce type de dispositif.

3.2.3. Perspectives économiques

Pour l'*Institute of Medicine*, la plupart des personnes exprimant leurs volontés de manière anticipée choisissent de favoriser leur indépendance et leur qualité de vie plutôt que leur durée de vie. Ainsi, **l'expression anticipée de la volonté des patients pourrait potentiellement diminuer le coût des soins associés aux interventions non nécessaires et non souhaitées** (64). De plus, pour beaucoup de Nord-Américains, il est estimé qu'au moins 25 % de l'argent

dépensé en soins dans une vie, est dépensé au cours des derniers mois de cette vie (65). La réduction du coût des soins **dépendrait alors des volontés exprimées** par les patients, **et de leur applicabilité**. Le bénéfice financier sera difficile à prouver. Il pourrait être évalué par une **étude de type cas-témoin** comparant les coûts, à pathologie de fin de vie similaire, d'un patient ayant exprimé ses volontés de manière anticipée, à celui ne l'ayant pas fait.

L'hypothèse d'un avantage économique de ces dispositifs ne doit pas faire occulter qu'ils sont **avant tout un moyen de renforcer l'autonomie du patient et le respect de ses volontés**. De plus, le préalable à toute étude visant à démontrer un quelconque intérêt économique de ces dispositifs serait leur utilisation à grande échelle. En cas d'avantage économique prouvé, il y aurait tout intérêt à **réévaluer la rémunération du médecin** accompagnant la discussion sur la fin de vie, afin de l'inciter à poursuivre en vue, notamment, d'économies de santé.

4. RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Sabatino CP. The evolution of health care advance planning law and policy. *Milbank Q.* juin 2010;88(2):211-39.
2. Note méthodologique et de synthèse documentaire : « Pourquoi et comment rédiger ses directives anticipées ? » [Internet]. Haute Autorité de Santé. 2016 [cité 28 avr 2016]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/note_methodo_da_version_web.pdf
3. Zeisser M, Weber J-C. Les directives anticipées : un semi-échec transitoire ? *Éthique Santé.* 2016;13(3):156-63.
4. Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient [Internet]. Disponible sur: http://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/wet_be_treffende_de_rechten_van_de_patient_-_geconsolideerde_versie_fr.pdf
5. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. 2002-303 mars 4, 2002.
6. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 avril, 2005.
7. Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. Les décisions médicales en fin de vie en France [Internet]. 2012 [cité 21 juin 2016]. Disponible sur: https://www.ined.fr/fichier/s_rubrique/19162/494.fr.pdf
8. Leonetti J, Claeys A, FRANCE. Présidence de la République. Rapport de présentation et texte de la proposition de loi de MM. Alain Claeys et Jean Leonetti créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie [Internet]. 2014 Décembre [cité 23 juin 2016]. Disponible sur: <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/144000752-rapport-de-presenta-tion-et-texte-de-la-proposition-de-loi-de-mm.-alain-claeys-et-jean>
9. Ayllon-Milla S. Impact d'une intervention brève sur les directives anticipées et la personne de confiance auprès de patients consultant en médecine générale. Paris Descartes; 2014.
10. Verrière J. Connaissance et limites des directives anticipées dans leur application en soins primaires dans le département du Maine et Loire et villes limitrophes [Thèse d'exercice]. [France]: Université d'Angers; 2012.
11. Fin de vie : un premier état des lieux [Internet]. Observatoire National de la Fin de Vie. 2011 [cité 21 juin 2016]. Disponible sur: http://www.onfv.org/wp-content/uploads/2014/10/Rapport_ONFV_2011.pdf
12. Al Nasser B, Attias A, Baghdadi H, Baumann A, Bazin JE, Beydon L, et al. Directives anticipées. *Anesth Réanimation.* juin 2015;1(3):197-212.
13. Léonetti J. Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie [Internet]. Assemblée Nationale. 2008 [cité 22 juin 2016]. Disponible sur: <http://www.assemblee-nationale.fr/13/rap-info/i1287-t1.asp>
14. Favereau É, Spranzi M, éditeurs. Les directives anticipées chez les personnes de plus de 75 ans. Paris, France: Centre éthique clinique; 2013. 89 p.

15. Coz P-E. Evaluation de la connaissance et de l'utilisation des directives anticipées par les médecins de l'Hôpital d'instruction des armées Sainte-Anne à Toulon [Thèse d'exercice]. [2012- , France]: Aix-Marseille Université. Faculté de Médecine; 2014.
16. Daire R. La personne de confiance en médecine générale en France: Enquête nationale auprès de cent-huit médecins généralistes [Thèse d'exercice]. [Le Kremlin-Bicêtre, Val-de-Marne, France]: Université de Paris-Sud. Faculté de médecine; 2013.
17. Cousin M, Fayeulle J. Personne de confiance et directives anticipées de fin de vie en médecine générale: quels usages? quelles réserves? quelles perspectives? [Thèse d'exercice]. [Lille, France]: Université du droit et de la santé; 2011.
18. Lebon C. La rédaction des directives anticipées: quel ressenti ? [Thèse d'exercice]. [Lille, France]: Université du droit et de la santé; 2014.
19. 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. [Nice, France]: Université de Nice Sophia Antipolis; 2013.
20. Le baromètre des droits des malades - CISS-Barometre-droits-des-malades-Resultats-complets.pdf [Internet]. 2016 [cité 29 juin 2016]. Disponible sur: <http://www.leciss.org/sites/default/files/CISS-Barometre-droits-des-malades-Resultats-complets.pdf>
21. Aubry R. Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010 [Internet]. 2011 [cité 15 août 2016]. Disponible sur: http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Etat_des_lieux_du_developpement_des_soins_palliatifs_en_France_en_2010.pdf
22. Goubet A. Personne de confiance et directives anticipées [Thèse d'exercice]. [France]: Université Pierre et Marie Curie (Paris). UFR de médecine Pierre et Marie Curie; 2012.
23. Molli L, Cadec B, Myslinski M. Les directives anticipées et la personne de confiance en gériatrie : de l'émergence de mouvements défensifs à une possibilité d'élaboration psychique sur le vieillissement et la mort proche pour le sujet âgé et sa famille. *Prat Psychol.* juin 2007;13(2):137-51.
24. Les Français et la mort en 2010 - Sondage IFOP [Internet]. 2010 [cité 10 août 2016]. Disponible sur: http://www.ifop.fr/media/poll/1283-1-study_file.pdf
25. Les directives anticipées : Document destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social et social [Internet]. Haute Autorité de Santé. 2016 [cité 28 avr 2016]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/da_professionnels_v11_actualisation.pdf
26. Sicard D. Rapport à François Hollande, Président de la République Française : Rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie en France [Internet]. Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes. [cité 21 juin 2016]. Disponible sur: <http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf>
27. Merot N. Place de la personne de confiance dans les soins ambulatoires: étude qualitative en réseaux de soins palliatifs [Thèse d'exercice]. [France]: Université Pierre et Marie Curie (Paris). UFR de médecine Pierre et Marie Curie; 2011.

28. Manaouil C. Vers un rôle de plus en plus croissant de la personne de confiance ? Droit Déontologie Soins. sept 2011;11(3):288-97.
29. Moulias S. Autour de la personne de confiance. Gérontologie Société. 10 avr 2013;(144):133-45.
30. Guyon G. Le refus de soins anticipé: une décision impossible ? [Thèse de doctorat]. [France]: Université de Lorraine; 2015.
31. Josselin L, Hardouin I. Directives anticipées : influence de la qualité de vie sur les choix thérapeutiques. Rev Médecine Interne. Décembre 2016;37:A106.
32. 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.
33. Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie [Internet]. Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes. 2015 [cité 21 juin 2016]. Disponible sur: http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf
34. Marisol Touraine lance une campagne d'information sur la fin de vie pour inviter les professionnels de santé à en parler avec leurs patients [Internet]. Ministère des Affaires sociales et de la Santé. 2016 [cité 25 févr 2017]. Disponible sur: <http://social-sante.gouv.fr/actualites/presse/communiqués-de-presse/article/marisol-touraine-lance-une-campagne-d-information-sur-la-fin-de-vie-pour>
35. La campagne d'information sur la fin de vie [Internet]. Ministère des Affaires sociales et de la Santé. 2017 [cité 24 févr 2017]. Disponible sur: <http://social-sante.gouv.fr/grands-dossiers/findevie/améliorer-la-fin-de-vie-en-france/article/la-campagne-d-information-sur-la-fin-de-vie>
36. Bulletin officiel n° 20 du 16 mai 2013 [Internet]. [cité 6 août 2016]. Disponible sur: http://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/pid20536/bulletin-officiel.html?cid_bo=71544&cbo=1
37. Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir- avis n° 121 du CCNE [Internet]. Comité Consultatif National d'Éthique. 2013 [cité 21 juin 2016]. Disponible sur: http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_121_0.pdf
38. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-87 février, 2016.
39. Code de la santé publique - Article R4127-37-1. Code de la santé publique.
40. Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.
41. Code de la santé publique - Article R1111-18. Code de la santé publique.
42. Arrêté du 3 août 2016 relatif au modèle de directives anticipées prévu à l'article L. 1111-11 du code de la santé publique.

43. Code de la santé publique - Article R1111-19. Code de la santé publique.
44. Décret n° 2016-914 du 4 juillet 2016 relatif au dossier médical partagé.
45. Deffrennes J. Fin de vie et directives anticipées: étude qualitative portant sur les représentations des personnes âgées de plus de 75 ans [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Clermont I; 2014.
46. Rihouet E. La place du médecin généraliste dans l'accompagnement de fin de vie [Thèse d'exercice]. [France]: Université européenne de Bretagne; 2013.
47. Vienne P, Laffont J-Y. Expertise sur les modalités de gestion des directives anticipées de fin de vie - IGAS [Internet]. 2015 [cité 23 juin 2016]. Disponible sur: http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2015-111R_Dir_anticipees.pdf
48. Direction de la Recherche des Etudes de l'Evaluation et des Statistiques - DREES. La durée des séances des médecins généralistes [Internet]. 2006 avril [cité 12 févr 2017]. Report No.: 481. Disponible sur: <http://drees.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er481.pdf>
49. Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie [Internet]. Haute Autorité de Santé. 2016 [cité 28 avr 2016]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/directives_anticipees_concernant_les_situations_de_fin_de_vie_v16.pdf
50. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P, Letrilliart L, et al. Introduction à la recherche qualitative. Exercer. 2008;19(84):142-5.
51. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. Int J Qual Health Care. 1 déc 2007;19(6):349-57.
52. Section Santé Publique et Démographie Médicale du Conseil National de l'Ordre des Médecins. Atlas de la Démographie Médicale en France - Situation au 1er janvier 2014 [Internet]. 2014 [cité 22 févr 2017]. Disponible sur: https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/atlas_2014.pdf
53. Tamayo-Velázquez M-I, Simón-Lorda P, Villegas-Portero R, Higuera-Callejón C, García-Gutiérrez J-F, Martínez-Pecino F, et al. Interventions to promote the use of advance directives: an overview of systematic reviews. Patient Educ Couns. juill 2010;80(1):10-20.
54. Haas S, Guédon E, Joly C, Déchelotte P. Directives anticipées : quels enjeux éthiques et quelles recommandations pratiques ? Éthique Santé. décembre 2007;4(4):218-24.
55. 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. [France]: Université de Nantes; 2016.
56. 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.

57. La convention nationale 2016-2021 entre les médecins libéraux et l'Assurance maladie - Synthèse [Internet]. Assurance Maladie En Ligne. 2016 [cité 17 févr 2017]. Disponible sur: http://convention2016.ameli.fr/wp-content/uploads/2016/11/Assurance-Maladie_Synthese_Convention_2016.pdf
58. Millette B, Lussier M-T, Goudreau J. L'apprentissage de la communication par les médecins : aspects conceptuels et méthodologiques d'une mission académique prioritaire. *Pédagogie Médicale*. 1 mai 2004;5(2):110-26.
59. Sanson-Fisher R, Cockburn J. Effective teaching of communication skills for medical practice: selecting an appropriate clinical context. *Med Educ*. janv 1997;31(1):52-7.
60. Pailhe É. Avantages et inconvénients de la supervision directe avec enregistrement vidéo pour la formation des internes de médecine générale à la communication: enquête qualitative auprès de maîtres de stage [Thèse d'exercice]. [Grenoble, France]: Université Joseph Fourier;
61. Principes concernant les procurations permanentes et les directives anticipées ayant trait à l'incapacité ; Recommandation CM/Rec(2009)11 et exposé des motifs [Internet]. Conseil de l'Europe. 2009 [cité 28 juin 2016]. Disponible sur: [https://www.coe.int/t/dghl/standardsetting/cdcj/CDCJ%20Recommendations/CM_Rec\(2009\)11F_Principes%20ayant%20trait%20a%20l'incapacit%C3%A9%20\(2\).pdf](https://www.coe.int/t/dghl/standardsetting/cdcj/CDCJ%20Recommendations/CM_Rec(2009)11F_Principes%20ayant%20trait%20a%20l'incapacit%C3%A9%20(2).pdf)
62. « Fin de vie » - Note de position du CISS [Internet]. 2014 [cité 21 juin 2016]. Disponible sur: <http://www.leciss.org/sites/default/files/Note%20CISS%20fin%20de%20vie-octobre%202014.pdf>
63. LOI n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs. 2007-308 mars 5, 2007.
64. Committee on Approaching Death : Addressing Key End of Life Issues, Institute of Medicine. *Dying in America : improving quality and honoring individual preferences near the end of life*. Washington (DC): National Academies Press (US); 2015.
65. Hogan C, Lunney J, Gabel J, Lynn J. Medicare beneficiaries' costs of care in the last year of life. *Health Aff Millwood*. août 2001;20(4):188-95.
66. Code de la santé publique - Article L6323-3. Code de la santé publique.
67. Houillon V, Thomsin L. Définitions du rural et de l'urbain dans quelques pays européens. *Espace Popul Sociétés*. 2001;19(1):195-200.

5. ANNEXES

5.1. Annexe 1 : Résumé envoyé aux médecins sur les directives anticipées et la personne de confiance

Les directives anticipées

- Créées par la loi du 22 avril 2005, modifiées par la loi du 2 février 2016
- Toute personne majeure peut rédiger ses directives anticipées afin d'exprimer « sa volonté relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux », « pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté » ;
- Ces directives « s'imposent au médecin » (sauf urgence, ou caractère inapproprié) ;
- Elles ont une durée illimitée et sont centralisées ;
- « *Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction des directives anticipées* » ;
- *Un modèle de rédaction* est disponible sur le site de la HAS, selon que le patient se sait ou non atteint d'une pathologie ;
- Les directives anticipées s'inscrivent dans une *démarche partagée entre le patient et son médecin*, via un dialogue conduit avec empathie et écoute permettant de créer un projet de soins ;
- Le cheminement du patient peut être long, et justifier des entretiens répétés ;
- Ce dialogue doit permettre au patient d'identifier ses craintes, ses souhaits, et d'exprimer ses convictions.

La personne de confiance

- Créée par la loi du 4 mars 2002, modifiée par la loi du 2 février 2016
- Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance ;
- Cette désignation se fait par écrit ; depuis 2016, la personne de confiance doit cosigner sa désignation ;
- Cette personne accompagne le patient, s'il celui-ci le souhaite, dans son parcours de soins ;
- Lorsque le patient est hors d'état de s'exprimer, la personne de confiance rapporte ses volontés. Elle est consultative ;
- *Le médecin traitant « doit » informer son patient de la possibilité de désigner une personne de confiance, et lui proposer d'en désigner une si cela n'est pas déjà fait.*

Source : Les directives anticipées : Document destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social et social [Internet]. Haute Autorité de Santé. 2016 [cité 28 avr 2016]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/da_professionnels_v11_actualisation.pdf

5.2. Annexe 2 : Guide d'entretien

<u>THÈMES</u>	<u>QUESTIONS PRINCIPALES</u>	<u>QUESTIONS COMPLÉMENTAIRES</u>	<u>QUESTIONS DE CLARIFICATION</u>
Proposer la discussion aux patients	Proposeriez-vous ces dispositifs ou attendriez-vous que le patient aborde le sujet ?	<p>Pour ceux qui abordent le sujet, comment feriez-vous ?</p> <p>A qui proposer ces dispositifs : tous, selon l'âge, selon la pathologie, selon la relation médecin-patient ?</p>	<p>Soyez plus précis.</p> <p>Donnez un exemple.</p>
Le contenu de la discussion	Que contiendrait la consultation ?	<p>Les explications sur les dispositifs existants : vous sentiriez-vous capables de les expliquer clairement et de répondre aux questions des patients ?</p> <p>Accompagnement du patient au cours de son cheminement personnel : vous sentiriez-vous capables de l'accompagner, de s'adapter à son rythme, d'informer clairement le patient sur son état de santé ?</p> <p>L'aide à la rédaction des directives anticipées : vous sentiriez-vous capables d'aider le patient à retranscrire ses volontés, et d'apporter les précisions nécessaires dans leur contenu afin de faciliter leur interprétation par le confrère qui aura à les utiliser ?</p> <p>La désignation de la personne de confiance : seriez-vous favorable à un entretien avec le patient assisté de cette dernière afin de lui expliquer son rôle, son engagement, et d'aider le patient à communiquer sur ses souhaits ?</p>	<p>Soyez plus précis.</p> <p>Donnez un exemple.</p>
	La discussion sur le don d'organes pourrait-elle être intégrée à une telle discussion ?	Pensez-vous qu'une discussion sur le don d'organes pourrait s'insérer dans le cadre de cette consultation ?	Pourquoi ?

<p>Le « format » de la consultation</p>	<p>Comment envisagez-vous le « format » de cette consultation ?</p>	<p>Une consultation unique</p> <p>Plusieurs consultations</p> <p>Une consultation initiale puis l'accompagnement du patient au cours d'autres consultations traitant d'autres motifs</p> <p>Pensez-vous qu'une l'intervention d'autres professionnels de santé (IDE, psychologue, médecin spécialiste selon la pathologie du patient, équipe de soins palliatifs, gériatre) soit utile ? nécessaire ?</p>	<p>Si consultation unique ou initiale : précisez la durée d'une telle consultation.</p> <p>Si plusieurs consultations : combien ? de quelle durée ? avec ou sans accompagnement de la personne de confiance, éventuellement des proches, de la famille ?</p> <p>Faut-il un temps d'intervalle entre la première consultation et la rédaction des directives ou la désignation d'une personne de confiance ?</p> <p>Si intervention pluridisciplinaire : sous quelle forme (plusieurs consultations, finalisation par le médecin traitant ou autre, délai, communication entre les intervenants) ; par quels réseaux (professionnel habituel, par la maison de santé, par l'hôpital) ?</p> <p>Autres propositions ?</p>
--	---	---	--

<p>Concernant la rémunération</p>	<p>Comment envisageriez-vous la rémunération d'une telle consultation (ou de plusieurs consultations) ?</p>	<p>Par rémunération sur objectifs comme les ROSP (rémunérations sur objectifs de santé publique) (selon le nombre de directives anticipées rédigées et de personne de confiance désignée, ou bien sur le nombre de discussions menées)</p> <p>Par rémunération à acte dédié pour une consultation spécifique</p> <p>Par un forfait englobant plusieurs consultations dédiées</p> <p>Par la mutuelle sous le format « consultation prévoyance » ?</p> <p>A combien estimeriez-vous le tarif d'une telle consultation (ou de plusieurs consultations) ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Soyez plus précis. - Donnez un exemple. - Autres propositions ? - Si sécurité sociale : pensez-vous que le dispositif pourra être généralisé ? - Si mutuelles : <ul style="list-style-type: none"> fixer un tarif par concertation entre les mutuelles ? organisée par qui : observatoire national de la fin de vie ? agence de biomédecine ? autre ?
--	---	---	---

Inclusion secondaire suite au premier entretien : pensez-vous que la culture ou la religion de vos patients influe sur le fait d'initier la discussion sur la fin de vie, et/ou sur son contenu ?

5.3. Annexe 3 : Questionnaire de recueil des données sociodémographiques

- 1) Quel est votre âge ?
- 2) Quel est votre sexe ?
- 3) Avez-vous des diplômes ou activités annexes ?
- 4) Quelle est votre durée d'installation (en années) ?
- 5) Quelle est votre modalité d'exercice : seul, en association, en maison de santé ?
- 6) Quelle est la taille de la ville où vous exercez (en habitants) ?
- 7) A quelle distance (en km) se situe l'hôpital le plus proche de votre lieu d'exercice ?
- 8) Quel est votre type d'exercice : rural, semi-rural, urbain ?

Étaient considérés comme :

- **Maison de santé** : « personne morale constituée entre des professionnels médicaux, auxiliaires médicaux ou pharmaciens [...], qui assurent des activités de soins sans hébergement de premier recours [...] le cas échéant, de second recours [...] et peuvent participer à des actions de santé publique, de prévention, d'éducation pour la santé et à des actions sociales dans le cadre du projet de santé qu'ils élaborent [...] » selon l'article L. 6323.-3 du Code de santé publique (66) ;
- **Milieu urbain** : comportant au moins 2 000 habitants (67);
- **Milieu semi-rural** : à la proximité et sous l'influence d'un noyau urbain, tout en gardant certaines activités rurales. Au moins 40% de la population y résidant et ayant un emploi travaille dans le pôle urbain (67) ;
- **Milieu rural** : comportant moins de 2000 habitants (67).

5.4. Annexe 4 : Retranscription des entretiens

Les entretiens commençaient comme suit :

Modérateur : « Bonsoir à tous. Je m'appelle Frédérique MARQUE-PILLARD, je suis interne en 3^{ème} année de médecine générale à Nancy et je prépare ma thèse sur la création d'une consultation de médecine générale dédiée à l'expression anticipée de la volonté du patient concernant sa fin de vie. Tout d'abord je vous remercie d'avoir répondu présents à cette soirée. Notre échange va s'articuler autour d'une trame d'entretien que j'ai préparée, et qui sera évolutive selon les réponses et les échanges que vous pourrez avoir. L'objectif est de savoir vous envisageriez une consultation ayant pour sujet la fin de vie (contenu, tarification...), puisque la loi du 2 février 2016 précise que le médecin traitant *doit* informer son patient de la possibilité de désigner une personne de confiance et de rédiger des directives anticipées ». Le document résumé portant sur directives anticipées et personne de confiance étaient ensuite lus avec les participants.

ENTRETIEN N° 1

B1 : Et cette consultation elle serait où ?

Modérateur : Chez le médecin traitant ou au domicile du patient par son médecin traitant.

F1 : Oui, il ne s'agit pas d'adresser le malade à une consultation, c'est nous à une consultation avec une cotation propre.

Modérateur : Oui, c'est ça.

C1 : Moi, ma question c'est quand fait-on cette consultation ? Quand a-t-on le déclic qui fait que, voilà, on fait cette consultation ? C'est vraiment ça qui m'intéresse.

Modérateur : Si vous voulez bien je vais reformuler cette question autrement. Tout d'abord, est-ce que spontanément vous pourriez proposer au patient ces dispositifs, ou est-ce que vous attendriez plutôt que le patient vienne vous en parler ?

C1 : Moi je ne la propose pas, j'attends qu'il vienne me voir pour en parler.

D1 : Moi pour l'instant je ne suis pas du tout à l'aise pour proposer ça. Je vais demander l'adresse ou le numéro de téléphone du médecin traitant parce que si c'est la première fois que je vois le patient, directives anticipées...

E1 : Bah peut-être pas la première fois que tu le vois, maintenant c'est selon la situation...

D1 : Voilà, si c'est quand les gens sont malades et qu'on leur demande « directives anticipées », ça veut dire, bah, « il pense que je vais clamer ».

C1 : Oui, c'est comme ça que je le vois.

E1 : Alors ça pose problème dans ce cadre-là, moi j'ai eu le cas avec un interne en SASPAS où il a fait ça, et ça c'est très très mal passé.

F1 : Clairement, moi le malade à qui j'ai envie de le proposer la semaine prochaine, c'est parce que ça urge !

C1 : C'est très bien, mais avant on faisait sans ! Et je pense que les patients ils savent aussi d'emblée exprimer ce qu'ils désirent. Il y en a qui ne savent pas et qui n'ont pas du tout envie d'aborder le sujet, parce que de toute façon la famille...et ça fait peur. Et puis il y a ceux qui anticipent, et qui anticipent tellement bien que c'est avant d'avoir les problèmes, et moi je pense que c'est là que ça devient intéressant.

E1 : Le problème c'est que les directives anticipées ça s'applique à d'autres, c'est pas uniquement les malades...

C1 : On est bien d'accord !

E1 : C'est des gens justement....Enfin, justement tout le monde n'était pas au courant ici que c'était obligatoire, en tout cas que nous avons une obligation d'information. Mais on n'est pas les seuls : les assistantes sociales, les infirmières...tous ces gens-là ont aussi en devoir d'informer les patients qu'ils doivent rédiger des directives anticipées.

A1 : Et comment on est censés, nous, être au courant ?? Tu dis que c'est une obligation !

F1 : C'est la loi !

E1 : Nul n'est censé ignorer la loi ! C'est la loi de février.

D1 : Je savais que ça existait mais je ne savais pas....

A1 : Mais est-ce que l'ordre des médecins n'a pas quand même le rôle de nous informer ?

E1 : C'est ce qu'on fait ! C'est ce qu'on est en train de mettre au point. Maintenant l'ordre des médecins n'est pas censé t'informer de la loi française...T'es censée t'informer comme tout citoyen de tes obligations légales.

D1 : Mais je pense qu'on devrait peut-être avoir un poster en salle d'attente (acquiescements de A1 et C1).

B1 : Mais justement il faudrait peut-être nous dire ce que dit la loi ? Il faut informer qui ? quoi ? comment ? (acquiescements A1, C1)

D1 : Moi j'ai lu en diagonal [*les documents envoyés*] mais c'est bien décrit !

Modérateur : En fait la phrase exacte est « le médecin traitant doit informer son patient de sa possibilité de désigner une personne de confiance et le cas échéant l'inciter à en désigner une », et informer également de sa possibilité de rédiger des directives anticipées.

A1 : Mais c'est vrai qu'une affichette résumant l'article en salle d'attente ce serait parfait.

D1 : L'HAS t'en a envoyée. Alors moi je l'ai reçue, donc je pense que tout le monde ici l'a reçue. Quand l'HAS a sorti sa première mouture des différents formulaires de directives anticipées...parce que en fait il y a eu un problème avec la première loi Léonetti de 2005, c'est que personne ne se l'est appropriée, que personne ne savait comment ça fonctionnait, il n'y avait pas de support, c'est-à-dire qu'à la limite on t'expliquait qu'il y avait des directives anticipées et tu pouvais faire ça sur un bout de papier, il n'y avait pas de cadre, pas de structure,

pas de schéma. Alors après il faut y réfléchir. Nous [*le conseil de l'ordre*] on y a réfléchi pas mal, mais ça met un tas de problèmes. Il y a une question quasi-philosophique là-dedans : c'est comment à différents stades de ta vie tu envisages ta mort, ta fin de vie ? C'est pour ça qu'il y a plusieurs types de formulaires, et ils ont simplifié un peu les choses parce qu'il y en avait plus au départ. Tu peux pas avoir la même vision de tes directives anticipées quand tu as 20ans ou que tu es en phase terminale de ton cancer ou quand tu es plus âgé.

F1 : Il y a deux choses : il y a la personne de confiance et les directives anticipées. Souvent, les patients ont du mal à faire la différence entre les deux, et c'est deux choses a priori différentes...

E1 : Je ne sais pas s'ils ont du mal, parce que c'est pas du tout sur le même plan...

F1 : Oui mais bon...

E1 : Ce qu'ils ont surtout du mal à faire comme différence c'est surtout de dire je désigne une personne de confiance et je dépose des directives anticipées, c'est-à-dire que pour eux personne de confiance et directives anticipées c'est pareil, c'est-à-dire que je te fais confiance tu décideras pour moi...

F1 : Oui mais justement c'est bien de faire comprendre au patient que la personne de confiance est celle qui est d'accord avec ce qu'il voudra faire...

E1 : Non ce n'est pas celle qui sera forcément d'accord...

F1 : oui, enfin « est d'accord » dans le sens pour appliquer ce que le malade voudra.

E1 : La personne de confiance n'a pas à appliquer, elle n'est pas là pour faire appliquer, c'est une personne de référence. Ce n'est pas elle qui va appliquer ou faire appliquer...

B1 : Elle va donner, transmettre l'information.

E1 : Et elle peut aussi avoir un rôle « d'actualisation » (acquiescement de B1). Mais c'était un des problèmes de la première loi Léonetti aussi, c'est la validité des directives anticipées aussi : combien de temps ? où on les garde ? par qui c'est gardé ?

B1 : Mais le but final de tout ça, c'est quoi ? C'est qu'on arrête de traiter des gens qui ne souhaiteraient pas être réanimés, c'est pour éviter de faire trop de médecine ?

A1 : Eviter l'affaire Vincent Lambert par exemple ?

Modérateur : L'objectif est surtout de préserver la volonté et la dignité du patient.

B1 : Qu'elle que soit sa volonté alors.

E1 : En des termes plus juridiques, c'est d'éviter tout acharnement déraisonnable.

A1, B1, C1, D1 : Mais qu'est-ce que l'acharnement déraisonnable ??

B1 : Ca veut dire que globalement on considère qu'il y a de l'acharnement !

E1 : Non non non non non !

F1 : C'est aussi laisser au malade le sens qu'il veut de sa fin de vie.

E1 : Non c'est pas ça, ça va plus loin. C'est pas dire on arrête tout pour éviter de faire des trous dans la sécu. C'est de vraiment être clair, que le patient lui-même soit à un moment donné quand il est encore lucide, lui aussi clair sur ce qu'il souhaite lui comme prise en charge. Parce que tu peux avoir l'inverse, tu peux avoir des gens, probablement une minorité, mais... Et puis les gens qui ne peuvent plus dire, parce que tout ça ne marche que quand le patient ne peut plus être interrogé, ne peut plus exprimer une volonté. Mais à partir de quel moment il ne peut plus exprimer une volonté ? parce que le type qui ne parle pas, il peut quand même cligner des yeux... Le patient n'est pas forcément inerte là-dedans. A partir du moment où tu peux recueillir son sentiment, les directives anticipées ne te servent pas plus.

B1 : Ah oui je suis d'accord.

E1 : Si la personne peut être interrogée par quelques moyens que ce soit, on peut recueillir son assentiment, c'est son assentiment au moment où elle est qui compte. Mais c'est pour éviter

d'avoir des situations, alors effectivement Vincent Lambert mais là c'est extrême comme cas en plus là-dedans il y a eu de mauvaises décisions de justice qui ont plombé le truc.

B1 : Mais là c'est un cas extrême mais en règle générale ?

E1 : Bah c'est de dire, la personne ne peut plus s'exprimer, voilà ce qu'elle avait exprimé avant d'être dans cet état-là, et normalement sauf exceptions ça s'impose au médecin, c'est une notion vachement importante de la nouvelle loi.

D1 : Alors à mon avis il faut en parler avant qu'il ne soit franchement pas capable.

E1 : Mais évidemment ! Mais le but c'est que dans 15-20ans tout le monde ait l'habitude...

D1 : Mais nous on n'a pas du tout l'habitude !

C1 : Mais et puis c'est certain que les gens aient envie d'en parler aussi ?! Parce que c'est aborder quand même un sujet délicat !

E1 : C'est toujours délicat mais quand tu leur en parles, en tout cas moi ça m'est arrivé quelques fois, en fin de compte ça les intéresse vachement et ça les fait réfléchir. Le but est pas... Alors c'est là que je trouve cette fameuse consultation très réductrice, parce que si on met en place une consultation spécifique d'abord ce sera « one-shot », alors révisable peut-être, je sais pas ça dépendra de nos autorités, et on va se sentir obligés de ressortir avec un résultat, c'est-à-dire d'avoir un papier écrit à la sortie, et on va faire suer les gens qui vont effectivement se braquer en disant « Vous me faites chier Docteur, et j'en veux pas et je veux pas en parler ! ». Mais en parler, les informer simplement que c'est la loi et que ça les concerne, ça les fera réfléchir derrière.

Modérateur : Alors pour rebondir là-dessus, est-ce que vous [A1, B1, C1, D1, F1] partagez cette idée que s'il y avait une consultation dédiée l'objectif serait à tout prix d'avoir un formulaire rédigé, une désignation de personne de confiance faite, ou est-ce que pour vous l'objectif serait plutôt d'en avoir parlé avec votre patient, d'avoir échangé avec lui, et au moins de l'avoir aidé à participer à son cheminement personnel ?

D1 : Même si on a déjà informé, quelques fois au bout du compte, ou la fois suivante ou 6 mois après : « Eh Docteur est-ce que vous me feriez une injection létale ? ». Eh bah, euh, non c'est pas le but, je suis là pour vous soigner, respecter un être humain c'est par rapport à une évolution de pathologie etc...c'est pas parce que vous êtes désespéré qu'on va dire tient on va terminer votre vie, voilà ça on fait pas en France. Donc il y a autant de réponses et de choses surprenantes qui sont dites.

B1 : Moi je reviendrais plutôt sur la pratique quotidienne. Pour moi il n'y a jamais une consultation pour un sujet, les gens ne viennent jamais pour un problème. (Acquiescement de D1). Et puis pourquoi c'est encore sur nous que ça retombe ? C'est toujours sur nous, dès qu'il y a quelque chose de nouveau à faire, il faut que ce soit encore à nous de le faire.

A1 : Parce que c'est quand même nous qui sommes les plus proches des patients.

D1 : Mais pour le dépistage du cancer colorectal, théoriquement il fallait faire une consultation quasiment exprès, et ça ne s'est jamais fait. Ils viennent avec leur formulaire et puis « bah au fait j'ai ça aussi ». Ça va faire pareil. (Acquiescement B1, C1).

F1 : Sauf que nous on est habitués à la confiance, à connaître, et au bout d'un moment il y a un tel lien avec les patients que, peut-être que je présume, mais au bout d'un moment les directives anticipées on les connaît quasiment, on sait les personnes qui sont sur la même longueur d'onde etc... Et donc ça mettra pas plus de temps, il n'y a pas besoin de plus d'explications pour ça. Par contre, ce qui est sûr, c'est que ça répond vraiment à « je veux être maître de ma vie, de ma maladie, de ma mort et de ma façon de mourir ». Il y aura des patients qui seront d'accord d'être acteurs jusqu'au bout et d'autres qui laissent à la société ou à l'institution. L'évolution c'est que on ne laisse plus à la société ni à l'institution le choix de faire ce que l'on veut jusqu'au bout. C'est ça qu'il faut faire comprendre aux patients, et je crois qu'à 100% ils seront d'accord. Au fur et à mesure on les connaît tellement, qu'on sait très bien quelle est leur personne de confiance, c'est une histoire de lien.

B1 : Attends, tu penses connaître les personnes de confiance de tes patients ??

F1 : Oui (*assuré, ferme*). Clairement. Les gens quand tu les connais bien et que ça fait 20 ans que tu les suis tu sais...

B1 : Ah bah bravo (acquiescement de C1), parce que même si on pense en connaître certains, on n'a pas forcément les coordonnées au bon moment...

D1 : La grand-mère qui est toujours associée avec sa fille en consultation, qui l'emmène partout etc...Un jour je lui demande « c'est qui la personne de confiance c'est votre fille ? – Ah non non, c'est untel... ».

E1 : Mais il y a un moment où il faut que ce soit clair.

F1 : Non mais je sais...C'est simplement le noter, une consultation en elle-même ne sert à rien !

E1 : Mais il faut vraiment le noter et être clair.

F1 : Donc tu penses que pour ça il y a besoin d'une consult ?

E1 : Non, d'une consult je suis persuadé qu'il n'y en a pas besoin !

A1 : Mais si le patient s'en fout on fait quoi ? On lui fait signer un papier où il dit « je m'en fous » ??

C1 : Non mais on a obligation d'informer c'est tout !

A1 : Mais qui prouve que j'ai informé ?

E1 : Eh bien on le note dans son dossier « je l'ai informé sur l'utilité de déposer ou d'écrire des directives anticipées ou de désigner une personne de confiance, il refuse ».

Opposition globale

B1 : Ou alors comme le cancer colorectal, si les gens reçoivent une petite feuille ?

F1 : Alors, ça me fait penser à la déclaration du médecin traitant. C'est exactement la même chose.

B1 : Nan mais ça c'est une question d'argent, si tu ne le fais pas t'es pas remboursé. Donc il y a intérêt à déclarer un médecin.

F1 : Oui mais c'est dommage. Parce que la relation avec le médecin traitant c'est une relation de confiance. Pour moi c'est un peu la même chose entre la déclaration de médecin traitant et ces dispositifs. Alors bien sûr il y a l'histoire d'être remboursé, mais si c'était pas obligatoire, il y en a besoin du médecin traitant (acquiescement de B1 pour utilité du médecin traitant, mais pas de la déclaration). Mais c'est pareil, c'est une personne de confiance qui est déclarée.

E1 : Je suis désolé, mais c'est pas le même niveau....

F1 : Mais la personne elle va te dire au mois d'août, et au moins de septembre elle aura changé d'avis !

E1 : Et elle a le droit de changer d'avis, et heureusement qu'elle a le droit de changer !

F1 : Mais c'est une information de savoir qu'il y aura une personne qui prendra le relai, mais la nommer elle-même à un moment, dans un truc symbolique carré... Je pense qu'il serait intéressant de dire j'ai informé mon patient de la possibilité de donner une personne de confiance, mais je ne suis pas obligée d'avoir le nom ! C'est-à-dire que simplement le patient soit au courant du mécanisme.

Modérateur : C'est ça la loi, c'est informer du mécanisme.

F1 : Alors là c'est bien.

E1 : Mais le médecin traitant doit être dépositaire, ou plutôt est un des dépositaires.

F1 : Voilà, on est d'accord.

Modérateur : Ca facilite l'accès s'il en est dépositaire, mais il n'y a pas d'obligation à ce qu'il le soit.

E1 : Mais on n'est pas là pour extorquer le nom d'une personne de confiance.

Modérateur : Alors, si on repart sur des bases un peu plus claires, et il va y avoir certainement une campagne sur ces dispositifs, donc sous réserve d'une information à la population générale (médias extérieurs) et d'une formation des médecins traitants : pour ceux qui aborderaient le sujet avec leurs patients – d'abord y en a-t-il qui l'aborderait ??

D1 : Ah moi tout à fait, c'est d'ailleurs pour ça que j'ai parlé d'accompagnement et du cancer colorectal, parce que ils reçoivent quelque chose, i y a de la pub à la télévision etc...ensuite ils adhèrent ou pas.

E1 : Mais de toute façon, il faut qu'il y ait une information générale au patient (*acquiescement de B1*).

F1 : Mais les cliniques le font déjà directement, quand t'es hospitalisé !

B1 : Oui mais il y a un motif.

F1 : Mais l'hôpital et les cliniques, il ne faut pas que ça devienne comme ça chez nous !

A1 : Je trouve que ça sort un peu de notre fonction.

F1 : Le risque c'est que ça devienne comme dans les cliniques.

E1 : Ah non pas du tout (*en réponse à A1*).

Modérateur : Docteur C1 ? (*suite à mimiques*).

C1 : Au final, je pense que c'est surtout au patient à amener ça. Donc, le faire réfléchir là-dessus ok, c'est bien, mais comme on dit tous, quelque part ça dépasse un petit peu le cadre de nos fonctions, ou alors on n'a pas le temps, etc...Donc que le patient soit informé et qu'après nous on ait la réponse et qu'on puisse en discuter, comme on discute de plein d'autres choses, nous on peut discuter de ça. L'amener spontanément, je pense que c'est indélicat voire impossible.

E1 : Ce que tu veux dire c'est qu'il faut que ce soit joint, lié, à une information extérieure du patient qui va revenir vers toi....

Acquiescements de C1, D1, F1.

C1 : Si effectivement c'est une loi qui est sortie, et qui dit « le patient peut désigner une personne de confiance », « le patient peut... »

E1 : Alors c'est pas « peut » c'est « doit » désigner une personne de confiance et rédiger des directives.

B1 : Alors s'il ne le fait pas, il a un PV ?

Modérateur : Non, non ! Le médecin « doit » informer de la possibilité...

A1 : Alors on nous dit le patient « peut », et E1 nous dit le patient « doit »...

C1 : Il n'y a aucune obligation pour le patient à déclarer une personne de confiance ou à rédiger des directives anticipées !

E1 : Si, il doit, ou il devra !

B1 : Mais s'il doit le faire, et qu'il ne le fait pas, il faut qu'il y ait une permission ou plutôt une sanction prévue !

A1 : Attends, qui serait sanctionné ? Pas le patient quand même ?

F1 : Non mais il n'y a pas de sanction quand même ?

E1 : Non mais il n'y a pas de sanction. Tu dois avoir un éthylotest dans ta voiture, mais c'est pas obligatoire de le présenter.

C1 : Alors déjà il va falloir fixer l'âge du patient à partir duquel il va devoir dire ça....

Modérateur : Donc merci ça nous permet d'enchaîner sur la suite. Donc, pour ceux qui proposent, donc sous réserve de la campagne d'information, des infos des médias extérieurs etc... Pour ceux qui proposent spontanément, à quelle(s) catégorie(s) de patients, s'il y en a

une, vous proposez ces dispositifs ? Selon l'âge, la pathologie, selon la relation que vous entretenez avec votre patient, ou est-ce que vous ne faites aucune différence et à tout patient majeur vous lui dites « vous avez la possibilité de...je vous informe... » ?

B1 : Faut réfléchir...

C1 : Ah bah c'est tout patient majeur ...

B1 : Ce sera systématique...

C1 : Quand on parle justement du cas Vincent Lambert, quel jeune justement risque d'être victime d'un accident avec mort cérébrale...et il a le droit d'émettre le désir de ce qu'il va devenir.

A1 : Enfin c'est très difficile à appliquer, puisque le jeune de 25 ans qui vient pour une angine, enfin je veux dire....

C1 : Mais non c'est pour ça...

A1 : Pour moi c'est impossible d'en parler à tout le monde !

D1 : C'est pour ça qu'il faut vraiment passer par une information générale, avec une incitation. Ensuite, bon, à quel moment ? Ça vient toujours comme un cheveu sur la soupe !

B1 : Sauf si c'est systématique !

D1 : Voilà.

Modérateur : Sauf si on fait une consultation dédiée...

D1 : Voilà.

B1 : On ne peut pas l'amener la consultation dédiée !

F1 : Parce qu'il faut se dire qu'on ne convoque pas nos patients, c'est nos patients qui viennent. (*Acquiescements de B1*). Si ça ne répond pas à un besoin du patient, stop !

E1 : Le problème c'est quand est-ce qu'on présente cette consultation dédiée ?

F1 : C'est ce que je viens de dire !

E1 : Mais une consultation dédiée c'est bien gentil, mais...il n'y a pas de patient qui va appeler en disant « bonjour je veux prendre rendez-vous pour une consultation pour parler de mes directives anticipées »...

F1 : Bah oui...

E1 : Ca ne va pas exister...

F1 : Non...

E1 : C'est des gens qui vont dire après une information générale type un spot à la télé ou dans la presse etc..., ils vont revenir à l'occasion d'un renouvellement d'ordonnance, d'une angine, d'un machin, d'une rhino, et vont dire « j'ai vu, tiens, au fait ! ...On m'a dit que c'est à vous qu'il fallait que je m'adresse pour parler de mes directives anticipées, qu'est-ce que c'est que ce truc-là, et la personne de confiance qu'est-ce que c'est ? »

Modérateur : Et est-ce que à ce moment-là on peut rebondir en disant, « si vous voulez on se revoit dans un deuxième temps spécifique et on parle que de ça ? »

E1 : Ca va être compliqué...

D1 : Ils ne reviennent pas...

B1 : En théorie c'est possible, mais en pratique c'est très compliqué !

F1 : Regarde pour les dons d'organes, donneur ou pas donneur. Eh bien, il y a eu des campagnes, des campagnes et des campagnes, et ça commence seulement à bouger, et on a fini par dire, bah

il y a une liste universelle, tout le monde est donneur, sauf s'il y a une carte sur laquelle ils disent je ne suis pas donneur... Eh bah voilà, moi il y a quelque chose qui me pose problème, c'est qu'il y a une démarche individuelle, et pourquoi chacun n'a pas à soi son petit carnet dans son portefeuille avec ses directives anticipées ? Pourquoi est-ce que ça doit être chez le médecin généraliste ?

A1 : Oui, c'est vrai...

F1 : Ce que je veux dire c'est, mon testament il est chez le notaire ou au fond d'un tiroir...

E1 : Mais F1, il ne me semble pas que la loi t'impose de recueillir les directives de tes patients.

F1 : Non, mais ce que je veux dire...

E1 : Tu as un devoir d'information... On se sert de nous comme média...

(Mouvement de non compréhension de A1, B1, C1, D1, F1)

E1 : Bah quelque part ça concerne le médecin...

F1 : Non mais le médecin « doit »... Pourquoi c'est pas monsieur le maire ? la gendarmerie ?

B1 : Oui je suis d'accord !

F1 : Bon, on ne changera pas la loi.

B1 : C'est quand même une démarche qui est à la limite de la médecine...

C1 : A ce moment-là, il suffit de médiatiser, parce que les gens nous parlent plus de ce qu'ils voient à la télé ou entendent à la radio...

E1 : Moi je suis persuadé que c'est fondamental, si on veut que ça marche il faut médiatiser, c'est ce qu'ils n'ont pas fait pour la loi Léonetti 2005. La seule médiatisation c'est Vincent Lambert ou deux-trois cas de mères qui ont zigouillé leurs enfants malades ou handicapés.

B1 : Ceci dit, il y a des associations...

A1 : Mais le patient va donner des directives. Est-ce qu'elles seront toujours appliquées ? Non, pas forcément !

E1 : Pourquoi elles ne seraient pas appliquées ?

A1 : Bah parce que c'est pas toujours évident ! Le patient qui dit « je veux mourir chez moi ». OK, mais le conjoint qui ne peut pas ou ne veut pas s'en occuper, qui ne veut pas. Il se passe quoi ? Pour moi, ça ne pourra pas toujours être respecté, j'en suis convaincue. Il y a la théorie et la pratique !

Modérateur : Alors, les directives anticipées ciblent la volonté du patient sur la poursuite, la limitation ou sur l'arrêt des soins. Donc ce qui va être lieu de décès, contexte, ce seront des souhaits qu'il pourra exprimer mais les directives en tant que telles vont vraiment concerner les soins.

A1 : OK ! Donc là il faudra le développer aussi. Qu'est-ce que l'acharnement thérapeutique ? Qu'est-ce que c'est exactement ? Moi, c'est ça qui m'intéresse ! Quand on me dit, pas d'acharnement thérapeutique, je veux qu'on me dise à partir de quand on fait de l'acharnement thérapeutique ! Moi, je veux des réponses concrètes.

F1 : Et toi (A1), t'as été beaucoup appelée par les réas ?

E1 : Mais c'est (*l'acharnement*) en fonction du patient, c'est à lui de te dire ce que pour lui est l'acharnement thérapeutique. Dans ta discussion, parce que ça va être le premier truc : tous, à 90% vont te dire « je ne veux pas d'acharnement thérapeutique », mais qu'est-ce que c'est l'acharnement thérapeutique ?

D1 : Quelques fois c'est la deuxième ou la troisième ligne d'une chimiothérapie...

A1 : Est-ce qu'on les hydrate ou est-ce qu'on les hydrate pas ? Le reste pour moi c'est du blabla, je veux des réponses concrètes !

E1 : Mais c'est l'intérêt de cette fameuse consultation.

C1 : Mais on essaye de réaliser quelque chose qui est déjà fait !!! Puisque, il me semble que quand quelqu'un est en fin de vie et qu'on sait qu'il n'y a plus rien à faire, donc ça c'est plutôt dans le milieu hospitalier, il y a un entretien avec la famille, les médecins expriment clairement ce qu'ils voient et souvent ils disent bah voilà...vous en pensez quoi ? Les familles sont les premières à dire, s'il faut tout arrêter on arrête.

E1 : Mais justement...

C1 : Donc on essaye de se couvrir ? On a besoin de se couvrir derrière quelque chose ?

E1 : C'est pas se couvrir normalement...

C1 : Si c'est uniquement pour dire on arrête les soins, parce qu'en fait je crois que la question elle est là...

E1 : Bah non...

Modérateur : En fait l'objectif...

A1 : J'ai eu un patient en fin de vie récemment, bah je fais des sous-cut, des perfs, je me dis jusqu'où je vais ? Je l'hydrate ?

E1 : Bah justement, là tu auras la possibilité au moins d'avoir une idée du jusqu'où tu peux aller. Et puis tu n'as pas toujours une attitude consensuelle de toute la famille, tu peux avoir des trublions qui te disent « ah non vous continuez », ou bien « ah, vous arrêtez ». Le problème dans ce que tu dis (C1) c'est « on demande à la famille », mais il faut demander au patient (*acquiescement D1 et F1*)...

F1 : D'où l'intérêt du lien avec le patient que tu connais depuis 20 ans...

D1 : Mais il n'est pas prioritaire sur les choix.

F1 : Si, c'est le malade qui est prioritaire sur les choix.

E1 : En fait tu es en train de nous expliquer (*F1*) qu'intuitivement...

F1 : Non, non, absolument pas intuitivement !!!

E1 : ...que tu connais les directives anticipées de ton patient !

F1 : Non, non, non ! Je suis simplement en train de dire que c'est simplement mettre dans des cases et dans des lignes des choses qu'on fait tous les jours, et que s'il faut noter, on le note, mais c'est le lien avec le malade qui fait qu'au bout d'un moment tu sais comment, enfin que tu vois comment ça se passe. Je ne suis pas du tout en train de dire que je le fais intuitivement et que je prends le pouvoir, absolument pas !

E1 : Tu peux avoir un nombre de grosses surprises ! Tant que tu n'as pas frontalement...

F1 : Alors la question que je me posais aussi, moi ça fait 20 ans que je suis installée...

E1 : Ca veut rien dire !

F1 : On est d'accord ! Mais ça fait 20 ans que je suis installée, et combien de fois, enfin moi j'ai été appelée une fois par des réas, qui m'ont demandé...

B1 : Ah oui ça arrive ça...

A1 : Non mais c'est rare !

B1 : Ça arrive de temps en temps... De plus en plus souvent, 2 ou 3 cas par an.

F1 : Voilà, c'est rare mais ça arrive, donc en fait déjà entre médecins on le fait, c'est quelque chose qui se fait déjà.

E1 : Mais tu peux être surprise. Toi, c'est ton sentiment de relation avec le patient, mais tu ne lui as jamais posé frontalement la question « qu'est-ce que vous souhaitez pour votre fin de

vie ? ». C'est toi qui interprètes, de par ta relation, ce qu'ils souhaitent, tu ne leur as jamais demandé frontalement.

F1 : Mais si, ça fait partie de la chose qui est demandée...

E1 : Quand est-ce que tu demandes ça toi ? Tu demandes des directives anticipées ?

F1 : Ah bah ouais bien sûr ça arrive, dans la discussion on parle de tout et de rien et je pense qu'il y a plein de patients...

E1 : Ah non je ne suis pas d'accord...

B1 : Ah non je ne suis pas du tout d'accord avec toi ! Je ne connais absolument pas, pour la grande majorité, je ne sais pas ce qu'ils veulent faire.

E1 : Même moi qui suis sensibilisé à ça, je ne sais pas.

F1 : Alors je suis complètement déformée par le DU d'éthique, complètement déformée. Parce que ça a été demandé très souvent.

E1 : Mais tu ne le fais pas à l'écrit, mais à l'oral.

F1 : Oui, et ça ne me pose pas de problème.

E1 : Moi ça me pose beaucoup plus de problèmes.

A1 : Ça vient progressivement dans la conversation quand le patient devient de plus en plus souffrant.

E1 : Moi je suis d'accord avec A1, c'est quand les gens ont commencé à être malades.

F1 : Ah mais oui, je suis d'accord.

E1 : Tu exclus tous les gens qui sont en bonne santé.

F1 : Bien sûr.

(Acquiescements de l'ensemble des participants)

B1 : Voilà donc il faut le rendre obligatoire.

F1 : C'est ça qui est gênant, c'est le jeune de 18 ans...

B1 : C'est-à-dire obligatoire avec une information à chaque patient, une lettre comme le truc du cancer colorectal « avez-vous pensé à ... ? »...

(Acquiescements de A1 et F1)

D1 : Voilà, à 18 ans, quand ils sont majeurs.

B1 : Voilà, à partir de 18 ans, on en parle à tout le monde.

A1 : Mais le médecin il est obligé d'en parler, mais le patient il n'est pas obligé de donner ses directives !

B1 : Non mais ce serait une façon beaucoup plus facile de récupérer...

E1 : Non mais A1, tu es obligé de payer tes impôts, mais tu peux ne pas les payer tes impôts.

A1 : Non mais il y a quand même une différence entre ce genre de lois, et payer ses impôts.

D1 : Non mais si on le fait déjà à 18 ans, ce sera bon pour cette génération.

E1 : Non mais ils ne sont pas obligés !

A1 : Ah bah voilà !

F1 : Non mais, le principe c'est « coucou je suis là pour en parler ». Le principe c'est « je suis un médecin qui est là pour parler de la fin de vie, parler de ce que vous voulez ». On le fait déjà tous les jours ça !

D1 : Mais à mon avis il faut démarrer à 18 ans, et puis ça deviendra quelque chose de spontané, naturel, « ça existe et je le fais ». Mais il faut vraiment passer par les médias, par une campagne (*acquiescement de F1*).

Modérateur : Si vous êtes d'accord on va passer à la deuxième partie, sur le contenu en lui-même de la consultation. J'ai bien compris que si le patient était informé dès ses 18 ans, s'il avait le temps de faire un cheminement personnel en dehors du cabinet, il viendrait alors vous voir dans le cadre d'une consultation. Donc on va voir ce que cette consultation pourrait contenir. Tout d'abord, les explications sur les dispositifs existants (directives anticipées et personne de confiance) : en l'état actuel des choses, vous sentez-vous à l'aide pour répondre aux questions du patient sur ces dispositifs en eux-mêmes (mode de réalisation, conservation, durée de validité) ?

B1 : C'est-à-dire le mode de recueil ?

Modérateur : C'est-à-dire le patient vous demande « Voilà Docteur, j'ai entendu parler de ça, comment ça marche ? Qu'est-ce que c'est ? Que dois-je faire ? ».

E1 : L'application pratique en fait.

A1 : Bah je vous donne un questionnaire, vous le remplissez !

C1 : Attends, parce que tu sais ce soir qu'il y a un questionnaire...

A1 : Oui, maintenant que je le sais (*rires*)...

C1 : Mais euh, on ne sait pas !

E1 : Et donc tu n'accompagnes pas dans la rédaction du questionnaire (*à A1*) ?

A1 : Je lui donne à la limite le document, je lui dis « voilà, vous y réfléchissez, et ensuite on en reparle et on le remplit ensemble », mais je ne vais pas lui mettre le papier en lui disant « vous me dites tout ce que vous voulez faire ».

D1 : Ce qui serait bien c'est que ce soit un formulaire qui vienne de la sécurité sociale, comme les CERFA et autres...

Modérateur : Donc ça pourrait être le formulaire avec le courrier par exemple ?

Acquiescements de tous.

B1 : Voilà, comme ça ils ont le truc, ils y réfléchissent, ils le donnent au médecin. S'il y a un duplicata ils peuvent le garder pour eux, pour leur famille ou autre, mais pas forcément à nous de faire. Parce que on a quasiment l'impression d'être le croque-mort ! Je ne suis absolument pas là pour parler de la mort des gens, je leur parle de bonne santé, pour aller mieux etc... C'est à l'opposé de mon habitude de fonctionnement en fait.

Modérateur : Alors concrètement, le patient qui arriverait avec son formulaire par exemple déjà rempli, est-ce que spontanément vous iriez lui dire « avez-vous bien réfléchi ? Combien de temps ça vous a pris ? Est-ce que vous voulez qu'on en parle ? », ou est-ce que vous prenez le formulaire et ?

D1 : Ah non, non. Personnellement, spontanément je dis « le formulaire, est-ce que vous voulez qu'on le relise ensemble ? ». De toute façon quand ils me donnaient avant un papier rédigé, on le relisait ensemble.

Modérateur : Vous aussi, ou vous prenez le formulaire sans poser de question ? (*au reste de l'assemblée*)

F1 : Ça dépend des patients. C'est du cas par cas. Je m'adapte clairement à la relation. Juste après le DU d'éthique, j'ai en pdf en haut à droite de mon ordinateur, le truc directives anticipées etc... en sortant du truc, « bah oui je vais le faire remplir », et finalement j'ai dû en faire remplir 5 ou 6, pas plus parce que c'est pas pratique. Par contre, il y a des patients qui m'ont donné des papiers, que j'ai mis dans le dossier, comme toi quoi (*s'adressant à B1*).

B1 : Moi je ne les ai pas discutés du tout. Je prends acte, point.

F1 : Alors, moi 2 fois sur 3 je les discute, par exemple « est-ce que j'ai bien compris ce que vous vouliez me dire ? », pour être sûre... parce que entre ce que le patient pense, écrit, dit, et veut vraiment nous faire penser... voilà. (*Acquiescement de B1*). Mais 2 fois sur 3, et parfois je prends et c'est tout.

D1 : Il faut qu'il fasse bien la différence entre je garde pour moi, les directives et la personne de confiance. J'ai toujours refusé d'être personne de confiance d'un patient.

F1 : J'avoue que plus d'une fois quand les patients arrivaient avec ce papier, c'était pour moi le moment d'enchaîner : « Vous allez bien ? Qu'est-ce qu'il vous arrive ? Pourquoi vous pensez à ça ? ». C'est aussi un marchepied pour aller...

Modérateur : Alors quand vous disiez que ce n'était pas pratique, c'est parce que c'est trop long, trop difficile à aborder ?

F1 : Les deux. C'est vraiment pas pratique, il faut imprimer le papier, dire au patient « on se pose », on le lit, « vous voyez il y a tel et tel... », non c'est vraiment pas pratique du tout. A la limite il faut avec des « si », mais je ne suis pas d'accord de le faire, il faudrait presque prendre du temps, discuter, après le rédiger ensemble, le laisser réfléchir, puis revenir, etc... Mais ça si on veut vraiment que ce soit bien fait ! Et encore, il faudrait aussi le réactualiser régulièrement. C'est ce qu'on appelle le lien avec le patient : c'est pas présumer de ses intentions, c'est pas prendre le pouvoir, c'est suivre au jour le jour, s'adapter aux besoins du patient.

Modérateur : Est-ce qu'il y en a ici qui se sentent à l'aise pour expliquer ces dispositifs aux patients, au sens pratique du terme ?

E1 et F1 lèvent la main.

F1 : Moi je pense oui, aussi, je pense que oui, enfin non, enfin à 70% oui.

E1 : J'ai moins de réticences que F1. J'ai peut-être moins réfléchi, mais réfléchi différemment. Je pense que c'est construit. Et tu as tout à fait raison (*à F1*), ça doit être très progressif, et il

faut insinuer un germe de réflexion et ça doit venir au fur et à mesure. Quelqu'un qui présente, alors moi je n'en n'ai personnellement pas eu, j'ai toujours essayé de déclencher les choses, donc quand j'en ai fait c'était à mon initiative, j'ai jamais eu de candidature spontanée. Je ne pense pas que si on lit ce que les patients ont noté, ce soit vraiment très exploitable.

F1 : Voilà, on est d'accord...C'est pour ça que ça vaut le coup de les relire avec eux.

E1 : Ça va être une phrase très banale du style « je ne veux pas d'acharnement thérapeutique ».

B1 : Ah non c'est pas ça. Alors j'en ai pas eu cinquante, mais le peu que j'ai eu, c'était toujours soit des textes qui ont été piochés sur internet dans des associations qui luttent contre l'acharnement thérapeutique, ou alors ils les ont recopiés à partir de textes déjà existants. Il y a des associations qui existent et qui luttent sans arrêt contre ça...

F1 : On est d'accord.

B1 : Et c'est jamais « je ne veux pas d'acharnement thérapeutique », c'est toujours quelque chose avec des termes qu'ils ne comprennent pas...

E1 : Mais justement c'est là que c'est inexploitable.

B1 : Oui, mais ça ne reflète pas forcément...

Modérateur : Et ces patients là ils étaient atteints de pathologies particulières ?

B1 : Pas du tout. Ce sont des gens âgés par contre.

D1 : Moi j'ai eu, une patiente âgée, elle était pharmacien, et quand elle a appris qu'elle avait un cancer etc..., pas de famille proche, elle m'a donné un papier il y a de ça 5 ans, où elle disait « pas d'acharnement » etc..., etc., et quand elle était en phase terminale en soins palliatifs, ça s'est bien passé et on a suivi un peu ses directives.

C1 : Moi je trouve qu'ils abordent le sujet encore plus tôt, quand ils vont bien. C'est pas face à la maladie. Moi, ceux avec lesquels j'ai déjà abordé le sujet, et de leur fait, pas du mien, c'est

des gens qui vont très bien et qui se disent « moi si un jour il m'arrive quelque chose, je ne veux pas ceci, je ne veux pas cela », mais c'est rarement face à un problème.

D1 : C'est face, aussi, au décès de quelqu'un.

A1 : Mais qui te dit que confrontés à une pathologie ils raisonneront de la même manière ?

C1 : Bah on est bien d'accord, mais c'est peut-être pour ça que ça s'appelle « anticipé » et qu'il faut le faire avant !

A1 : Tout le monde, on ne veut pas d'acharnement ! Enfin, je suppose !

E1 : Mais les directives anticipées ne sont pas immuables... Tu ne les declares pas à 20 ans ou à 18 ans pour toute ta vie sans avoir le droit de revenir dessus. Tu peux réfléchir au sens de ta vie et de changer. Il ne faut pas oublier que ça n'a d'intérêt et d'application qu'à partir du moment où tu ne peux plus interroger le patient. Tant que tu peux lui demander ce qu'il pense de la situation, il n'y a pas besoin de directives anticipées, donc il peut te dire « ce que je vous ai dit il y a 5 ans c'est plus valable, mettez-moi des perfs dans tous les sens ».

Modérateur : On va maintenant se détacher un peu des dispositifs au sens pratique. Est-ce que vous vous sentez capable d'accompagner le patient, comme vous le faites au quotidien, mais cette fois l'accompagner vraiment dans sa réflexion personnelle et le guider dans sa réflexion par rapport à sa fin de vie, à ses volontés, et à l'informer très clairement sur son état de santé sans avoir peur de sa réaction, en étant finalement très « honnête » avec lui, sans vouloir « l'épargner » ?

B1 : Donc on est dans le cas de quelqu'un qui est malade ?

Modérateur : Oui.

D1 : Moi je dis au patient, si vous me posez des questions je vais vous répondre. Si le patient ne me pose pas de question, je ne réponds pas.

C1 : Moi j'ai un cas précis d'un patient qui en ce moment a un adénocarcinome du pancréas avec une carcinomatose péritonéale et on sait qu'on ne va rien faire pour lui, et il n'a toujours pas compris, et moi je ne me suis pas sentie ni le droit ni le courage de lui dire « vous ne guérirez jamais ».

E1 : Mais il n'a pas posé de question ?

C1 : Non, il n'a pas posé de question.

E1 : T'es pas censée non plus lui annoncer des trucs qu'il n'a pas envie d'entendre.

C1 : Il me dit je me donne 6 mois pour me retaper... Hum...

D1 : C'est tout, dans 3 mois il verra qu'il ne va pas mieux.

E1 : C'est aussi une forme de réaction, un mécanisme de protection.

C1 : Mais après, oui, si le patient pose clairement des questions...Bon il y a quand même pas mal de questions auxquelles on ne peut pas répondre (*acquiescement de D1*), du type « il me reste combien de temps à vivre docteur maintenant que le diagnostic est tombé ? », bah j'en sais rien (*acquiescement de D1*).

A1 : Mais le « combien de temps il reste à vivre », même si tu le sais, est-ce que tu lui diras ?

C1 : S'il me pose la question, oui, je lui dois la vérité.

F1 : J'ai eu une expérience très traumatisante au début de mon installation. J'ai un patient qui avait un cancer du pancréas qui est venu me voir me disant « je suis chef d'entreprise, je dois gérer ma famille, mon entreprise, mes employés, j'ai un cancer du pancréas, dites-moi, je veux savoir ». Je m'en souviens très bien, j'étais à peine installée depuis 2 ans. J'ai pris du temps, ça a duré longtemps, on a discuté etc... Et j'ai fini par lui donner une fourchette, un créneau. Et voilà, je l'ai suivi, on a fait la fin de vie à domicile. Donc j'étais contente de moi, enfin « contente de moi », non, mais ça avait été quelque chose d'enrichissant pour moi, j'avais l'impression d'avoir « géré », « maîtrisé », répondu à sa demande. Et peut-être 3-4 ans après

son épouse est venue me voir en me disant « vous savez, je veux quand même vous dire quelque chose que vous n'avez jamais su. Le soir où vous avez annoncé à mon mari, enfin le soir où il est venu vous voir où il voulait vraiment savoir etc..., je l'ai retrouvé dans (*nom de la ville*) errant, complètement agar, et perdu de chez perdu ». Ouah, je me suis prise une sacrée claque, mais c'est qu'une expérience, un patient.

C1 : Oui mais ça c'était son mode de réaction...

D1 : Oui c'est pour ça que moi j'essaye... On ne sait pas, on peut mourir avant...

F1 : On est d'accord, mais j'en ai retenu que on dit, mais j'essaye de mettre des parachutes après... Pourtant j'avais pris le temps, il n'est pas reparti.... Alors c'est peut-être le côté maternant, je ne sais pas, mais maintenant j'essaye de veiller à « qu'est-ce qu'il fait après ? où il va après ? qui le récupère à la maison ? ». Voilà, c'est vraiment un truc qui m'a choquée.

E1 : Je pense que très clairement on est mal formés là-dessus (*acquiescements de F1*).

F1 : On n'est pas formés du tout.

E1 : Sur l'annonce, la qualité de l'annonce, la façon de l'annoncer, savoir ce qu'ils recherchent dans la question qu'ils posent, évaluer ce qu'ils souhaitent avoir comme réponse, évaluer le niveau de réponse qu'ils veulent avoir mais c'est très compliqué (*acquiescements de F1*). Soit on est binaire, c'est-à-dire soit on ne dit rien, soit on dit tout, et « prends ça dans les dents », et il va se retrouver à se jeter dans le canal (*acquiescements de F1*).

F1 : Et pour répondre à la question, c'est vrai que parfois la lâcheté fait que on n'ose pas y aller...

A1 : Il faut voir ce que le patient est capable d'entendre.

E1 : Mais qu'est-ce que tu entends (*à modérateur*) par « honnêteté », j'ai pas l'impression de répondre avec malhonnêteté à mes patients ! (*Acquiescements de C1*).

Modérateur : C'est au sens « ne pas les épargner », « ne pas contourner la question ».

E1 : On est en France, ce ne sera jamais comme aux Etats-Unis : « Bonjour Monsieur, vous venez de sortir de l'IRM, il vous reste 6 mois 3 jours et 2h à vivre ! ». Ça n'existe pas ça.

Modérateur : Ou alors cacher certaines choses pour préserver le patient ? Des choses peut-être minimales ?

D1 : Une durée de vie ou de fin de vie, moi je ne fais pas.

C1 : Déjà on ne sait pas !

D1 : Voilà, on ne sait pas.

E1 : Mais à mon sens dans l'honnêteté de l'information, c'est comme les directives anticipées, il faut que ce soit graduel. Il faut arriver à savoir ce que le patient veut connaître au moment où il pose la question, et monter progressivement ou pas. Parce qu'il y en a qui disent « moi je veux être sauvé, dans 6 mois je suis guéri ». On a des patients comme ça où les familles, parce que ce sont souvent les familles qui viennent par derrière, en disant « ne lui dites rien, il va trop souffrir ». Le patient il vient tout seul face à nous et nous dit « moi je sais très bien que j'ai un cancer et que je vais mourir », sauf que lui le cache, se donne une image auprès de sa famille pour ne pas les inquiéter, et personne ne veut inquiéter personne. Donc c'est une espèce de jeu de dupes qui met le médecin en mauvaise position, parce que les sollicitations des familles par derrière c'est vachement fréquent. Et le patient n'est pas forcément à tout moment apte à recevoir l'information (*acquiescements de D1*).

A1 : Mais il n'y a pas un article dans le serment d'Hippocrate où on ne peut dire au patient que ce qu'il est capable d'entendre ?

E1 : C'est dans le code de déontologie.

F1 : Nous en tant que praticien on n'est pas seulement praticien, on est aussi nous avec notre personnalité, et parfois c'est dur d'être tout seul. Parfois c'est bien d'être entouré par des collègues. Alors cocorico, moi je suis dans une maison médicale, mais c'est vrai que le nombre de fois où on se retrouve au secrétariat et à la pause à boire quelque chose avec les collègues, avec un collègue qui se pose et qui nous dit « qu'est-ce qu'il vient de m'arriver ? Hier il a fallu

que j'annonce ça, etc... ». Et ça dans la question de savoir si on est apte ou pas apte, si on protège ou si on ne protège pas un malade, il y a aussi à mon avis une grosse différence entre le praticien qui peut en parler avec un collègue tout de suite parce que c'est lourd... Et les équipes de soins palliatifs ont un gros avantage par rapport à nous vis-à-vis de ça : pouvoir débrief. On n'a pas obligatoirement besoin d'un psychologue, de faire une analyse pendant 10 ans, mais c'est humain de pouvoir (*souffle*), de pouvoir se poser, d'avoir besoin d'en parler.

D1 : Et ensuite, comme on n'est pas censé en parler au conjoint...

E1/F1 : Ah bah non t'as pas le droit !

D1 : Voilà donc c'est pour ça qu'on ne va pas en parler. Donc quand le mari ou la femme va demander, on répond « bah écoutez demandez-lui moi j'en sais rien... ».

E1 : Oui mais là on s'éloigne de l'honnêteté vis-à-vis du patient... La question n'est pas de cacher des choses, c'est de répondre honnêtement aux questions du patient. S'il te questionne frontalement, tu dois lui répondre quelque chose, tu ne vas pas lui dire « attendez, j'en sais rien ! ».

D1 : Ah moi je répons...mais...

F1 : C'est un raisonnement en termes de perte chances. Si le fait de lui dire lui faire perdre des chances en termes de qualité de vie ou si on estime qu'on fait perdre... Enfin, notre rôle c'est pas de changer la vie, c'est de donner le plus d'armes possible au patient, et de ne pas lui faire perdre des chances. Donc s'il a besoin de son moral et de ne pas savoir, c'est ça en fait.

Modérateur : Donc pour le protéger on pourrait atténuer certaines vérités, sans les cacher, juste en les atténuant ?

D1 : C'est pas les cacher !

E1 : Moi je ne mettrais pas ça sous le terme « protéger ».

F1 : C'est lui permettre de garder toutes ses forces, de mettre toute son énergie pour lui permettre de garder une qualité de vie, au bon endroit. C'est répondre à ses besoins.

E1 : C'est pour moi avoir le discours qui correspond à l'état du patient au moment où on lui répond. Ça peut varier : peut-être que 3 semaines, 1 mois, 6 mois après il reviendra et on en discutera avec d'autres termes parce que lui aura mûri dans sa maladie, dans la conscience qu'il a de sa maladie, il aura entendu des choses probablement qui auront échappé à des confrères, puisqu'on n'est pas seul intervenant (infirmières, kiné...). Adapter le discours, c'est pas le protéger, c'est répondre au niveau de ses exigences, c'est s'adapter au niveau de ses besoins. C'est pas le protéger en lui cachant des choses. C'est se dire aujourd'hui, il ne peut pas en entendre plus, et s'il en entend plus c'est plutôt péjoratif. Alors c'est une forme de protection. Mais c'est plutôt accompagner que protéger.

Modérateur : Donc accompagner le patient dans sa réflexion sur ses volontés futures, ça c'est quelque chose, contrairement aux dispositifs dans leur sens pratique, qui ne vous pose pas problème ?

Tous : Non !

E1 : Bah parce que c'est quelque chose qu'on fait déjà, c'est pas nouveau !

Tous : Oui on le fait déjà !

D1 : Oui et pas seulement sur des choses médicales !

E1 : Ah oui, aussi sur des trucs absolument pas médicaux !

Modérateur : Alors maintenant, le patient qui se présente en consultation et qui vous dit « j'aurais telles et telles volontés, par contre je crois avoir lu dans la loi qu'il fallait que ce soit suffisamment précis pour que ce soit bien appliqué. Docteur, pourriez-vous m'aider à rédiger des directives, à trouver les bons mots, à être suffisamment précis, à coller à ma situation ? ». Est-ce que cela va vous poser problème ?

D1 : Moi je demande déjà au patient d'écrire son texte, et on peut le relire ensemble. Je ne vais pas suggérer quoique ce soit. C'est doit d'abord être son envie et pas ce que je peux comprendre du patient.

Modérateur : Et après, apporter la précision nécessaire au texte du patient, ça vous vous sentez de le faire ?

Tous : Oui.

Modérateur : Tout le monde ?

Tous : Oui.

Modérateur : Pour la désignation de la personne de confiance, toujours dans le cadre d'une consultation bien structurée, est-ce que vous seriez favorable à un entretien du patient avec la personne qu'il désigne, pour expliquer à cette personne son rôle, ses missions, savoir si elle accepte son rôle après explications. Ou pensez-vous que cette personne n'a pas du tout sa place lors de la consultation et que vous devez rester en colloque singulier avec votre patient ?

C1 : Il faudrait déjà qu'on nous dise quel est le rôle exact de la personne de confiance.

Modérateur : D'accord, donc tant que c'est pas clair, ce n'est pas possible.

A1, B1, C1, D1 : hochements de tête « non ».

C1 : Ah bah moi c'est pas du tout clair dans mon esprit ! Alors j'ai été concernée, j'ai eu un cancer, je suis arrivée à l'ICL, on m'a fait remplir un papier. Moi, personne de confiance j'en avais jamais entendu parler avant. Alors j'ai mis lui (*montre B1*). Alors moi j'ai appris ce soir que normalement il doit contresigner, il doit être au courant.

Modérateur : Depuis le mois de février.

C1 : Ah bon (*soulagement*).

A1 : Ah il doit signer ?

Modérateur : Ça fait partie de la nouvelle loi, la personne de confiance doit cosigner sa désignation, l'objectif étant que le désigné ait connaissance de sa désignation.

A1 : Parce que j'ai une amie qui m'a dit « je t'ai désignée personne de confiance ». J'ai rien signé ! Alors j'ai dit « c'est sympa mais j'ai rien signé. Je sers à quoi, je fais quoi ? ».

F1 : T'es censée le contresigner !

Modérateur : Et la personne de confiance désignée en hospitalisation est valable pour la durée de l'hospitalisation sauf si le patient prend des dispositions autres qui font qu'il poursuit la désignation.

A1 : D'accord, mais je dois faire quoi moi ?

C1 : Mais la personne de confiance est censée être mise au courant ?

Modérateur : Oui, c'est pour ça que maintenant elle doit cosigner.

A1 : Parce qu'elle m'a désignée « personne de confiance », mais confiance de je ne sais pas quoi (*acquiescements de C1*) ! Je sais simplement que s'il lui arrive un problème, son neveu a le code pour accéder à son ordi où tout est noté, c'est tout ce que je sais !

E1 : C'est curieux son truc, pourquoi elle n'a pas désigné son neveu ?

(*rires*)

A1 : Moi je l'ai juste pris comme une marque d'amitié, c'est tout ! Après ce que je dois en faire, je n'en sais rien !

C1 : C'est peut-être justement dans cette optique-là. Peut-être s'est-elle dit, s'il y a une question médicale, A1 sera mieux formée pour répondre alors que mon neveu non.

A1 : Peut-être.

Modérateur : Alors si on vous forme. Si on vous dit, la personne de confiance est consultative, elle rapporte uniquement la volonté du patient s'il est hors d'état d'exprimer sa volonté, et le reste du temps elle accompagne le patient dans son parcours de soins s'il le souhaite. Si on vous explique ça comme ça, seriez-vous favorables à un entretien avec la personne de confiance et votre patient ?

Tous : Non.

Modérateur : Alors, dans le cadre de quelque chose de dédié ?

Tous : Non.

D1 : Mais où est le secret médical ?

A1 : Mais le rôle de la personne de confiance, c'est faire appliquer ce que la personne a écrit ?

Modérateur : Non, ce n'est pas « faire appliquer ».

A1 : C'est quoi ?

Modérateur : C'est dire à l'équipe médicale, « il m'a rapporté ses volontés qui sont... ».

A1 : Mais c'est écrit quelque part ?

Modérateur : S'il y a des directives anticipées, oui c'est écrit quelque part, et la personne de confiance dit « effectivement il a fait ses directives, et elles sont bien valables puisque... ». En l'absence de directives, c'est juste oral.

D1 : Donc s'entretenir avec la personne de confiance, avec le secret médical par rapport à une pathologie, on va dire quoi ? Vous devez rapporter ce qu'on vous a dit, mais sans parler de la pathologie ou autre puisqu'on n'a pas le droit d'en parler ?

F1 : Alors, pour moi la personne de confiance intervient quand le malade ne peut plus parler. A partir du moment où le malade continue de parler et vient en consultation, je n'ai pas besoin de la personne de confiance.

Modérateur : Et si lui (*le patient*), il exprime le besoin d'avoir cette personne de confiance à ses côtés ?

F1 : Pas de problème il peut venir avec. Mais tant que le malade parle, a toute sa tête etc..., je ne connais pas la personne de confiance.

Modérateur : Et s'il vous dit « j'ai désigné ma personne de confiance. Pourriez-vous lui expliquer ses rôles, ses missions, pour être sûr qu'elle est d'accord, qu'elle a compris ? ».

F1 : Je lui explique à lui et c'est à lui d'expliquer à la personne de confiance.

E1 : Je suis d'accord ! (*Acquiescements de D1*)

F1 : Parce que après on ne s'en sort plus !

E1 : On n'a pas, nous, à lui expliquer son rôle. C'est une confiance qu'il doit y avoir entre le patient et cette personne donc ça doit venir du patient qui doit expliquer à quoi elle va servir (*acquiescements de F1*). Charge à nous d'expliquer à quoi sert la personne de confiance au patient. C'est pas un rôle technique la personne de confiance, c'est un rôle de rapporteur.

Modérateur : Autre cas de figure, le patient qui vient vous voir dans le cadre de son cheminement personnel, et qui vous dit « je voudrais que ma personne de confiance m'accompagne pour participer à ma réflexion, pour que tout le monde soit bien au clair ».

E1/F1 : Pas de soucis !

E1 : On ne peut pas s'y soustraire, c'est déjà dans la loi ça !

Modérateur : Et pour vous ? (*à A1, B1, C1, D1*)

B1 : Pas de soucis !

A1 : C'est des choses qu'on fait régulièrement ça. La personne ne s'appelle pas personne de confiance, mais...

C1 : Oui mais bon à côté de ça, t'as quand même des gens, enfin des couples qui consultent en couple.

E1 : Moi je leur pose toujours la question de savoir s'ils veulent entrer ensemble.

C1 : Mais on est bien d'accord, mais s'ils rentrent d'emblée ensemble ?

E1 : Bah je leur dis, « ça ne vous gêne pas... ? »

C1 : Mais tu dis « on est sous le secret » !

E1 : J'ai pas dit ça. Il n'y a pas de secret si le patient te dit « je vous que vous disiez ce que vous savez sur moi à la personne que je ramène ».

D1 : C'est moi qui en ai parlé.

C1 : D'accord, c'est moi qui n'ai pas bien suivi alors.

Modérateur : Donc dans l'accompagnement du patient ça ne vous pose pas problèmes, par contre expliquer les missions de la personne de confiance c'est au patient de le faire après que vous ayez tout expliqué au patient ? C'est bien synthétisé ?

Tous : Oui !

Modérateur : Est-ce que vous pensez que si on fait une consultation où le patient chemine sur sa fin de vie, pensez-vous que c'est le moment de lui parler du don d'organes ou pensez-vous que c'est quelque chose qui doit rester à part ?

E1 : Bah tant qu'on y est

(rires)

B1 : Ça doit être dedans !

F1 : ça va avec !

D1 : Don d'organes ça veut dire être en bonne santé. Donc ça veut dire que ça se met à n'importe quel moment, donc c'est bien, si on en parle c'est que le patient est en bonne santé.

Modérateur : Si le patient vous dit, « je veux bien donner mes organes, y a-t-il des modalités pratiques ? Dois-je remplir quelque chose ? », qu'est-ce que vous lui répondez ?

F1 : Qu'il n'y a pas de soucis !

D1 : Qu'on est tous donneur sauf si on dit qu'on ne l'est pas !

Modérateur : Donc ça, c'est acté pour tout le monde ?

Tous : Oui !

E1 : Moi je conseille quand même de faire une carte de donneur.

D1 : Moi je leur dis aussi, faites-le quand même. Parce que ça s'est passé avec un jeune de 18 ans qui s'est foutu en l'air avec sa moto, sa maman a refusé pour les yeux.

A1 : Parce que la famille peut s'opposer si le patient n'a pas fait de déclaration ?

D1 : S'ils avaient vraiment voulu prélever les cornées ils l'auraient fait mais là c'était trop dur pour la maman.

E1 : Ce qui est à mon sens, totalement regrettable.

Modérateur : La seule vraie nouveauté c'est que celui qui refuse que son proche soit prélevé, doit rédiger un document circonstancié où il explique les circonstances du refus du patient lorsqu'il était en vie.

E1 : Je ne suis pas certain que ce soit déjà appliqué, en général quand la famille dit non...

Modérateur : Alors, troisième partie : sur le format de la consultation... même si j'ai bien compris que vous n'étiez pas très partant pour une consultation dédiée...

E1 : Je pense que si on résume, si ça vient du patient, s'il vient nous solliciter suite à une information, pas de soucis. Mais ça ne peut marcher que comme ça. (*acquiescements de F1*). On ne peut pas être des initiateurs de ce truc là, ça va braquer les patients qui vont se dire « mais celui-là il est complètement taré, de quoi il me parle ? ».

F1 : Une affiche dans la salle d'attente : « votre médecin est ouvert à parler de... », « prendre un rendez-vous spécifique pour... » (*acquiescements de A1, B1, D1*).

E1 : Voilà. Et puis à ce moment-là quand ils en parlent plutôt que de dire on va faire ça en même temps que la rhinopharyngite ou que le vaccin de la grippe, on dira « non mais attendez, là c'est important, c'est long, il faut se poser, je vous propose de revenir en consultation pour ça, au moment où vous le souhaitez ». Et je pense que c'est que comme ça que ça marchera.

Modérateur : Justement, sur le format de la consultation, pensez-vous qu'il faut une consultation unique, plusieurs consultations, une consultation vraiment initiale et puis ensuite on en reparle au cours d'autres consultations initiées par d'autres motifs, ou pensez-vous qu'une consultation unique d'informations suffise et qu'ensuite on pourrait passer le relais à d'autres professionnels (psychologues, infirmiers...) soit dans le cadre d'une maison de santé, ou de votre réseau habituel, voire avec les médecins spécialistes dans le cas des patients suivis pour des pathologies spécifiques ?

D1 : C'est extrêmement lourd tout ça. Donc c'est uniquement pour des pathologies spécifiques.

F1 : Ça c'est en hospitalier, la psychologue etc...

E1 : En pratique quotidienne de médecine générale c'est : une infusion, une proposition d'une réunion et des réévaluations éventuellement possibles à la demande du patient.

Modérateur : Donc des réévaluations au cours de consultations où il y aurait d'autres motifs ?

E1 : Pas forcément. Au cours de consultations dédiées aussi, ou qui pourraient être dédiées aussi. Mais je ne pense pas que la grosse consultation au départ soit envisageable puisqu'ils ne viennent pas pour ça. C'est pas comme ça, on ne « recrute pas » nos patients comme ça. On ne va pas leur donner un ticket en leur disant « allez, vous avez une consultation pour la personne de confiance et les directives anticipées, profitez-en ! », ça marche pas, ça ne marche déjà pas pour les ados qui ont une consultation gratuite pour les dents... (*acquiescements de F1*). Il faut que ça infuse, que ça vienne d'eux, et il faut qu'on puisse leur proposer derrière un « ça vous intéresse ? Alors oui, on a ça... ». Après, dispatcher sur d'autres professionnels de santé, c'est bien gentil mais il faut les trouver ces professionnels de santé ! Alors nous on est en agglomération de 300 000 personnes donc on les trouvera peut-être, mais les autres ne les trouveront peut-être pas.

Modérateur : Est-ce que tout le monde est d'accord avec ce principe de plusieurs consultations dédiées, ou est-ce que certains auraient fait une consultation unique, ou bien auraient repris l'information au cours de consultations traitant d'autres motifs ?

A1 : Moi, il m'en parle, je lui donne les formulaires, je lui demande d'y réfléchir, de les remplir, et il revient et là il y a la consultation (*acquiescements de D1*).

Modérateur : Et après ?

A1/D1 : Après c'est bon !

C1 : Après il sait qu'il peut réévaluer.

D1 : Voilà, tout à fait !

C1 : Libre au patient de dire « j'aimerais revenir parler de ça ». (*Acquiescements de D1*)

E1 : Donc il faudra d'autres consultations...

C1 : Bah c'est notre vie ça, c'est notre métier !

A1 : Tu coteras 2 C au lieu d'un ! (*rires*)

E1 : Non mais la question est de savoir si c'est intéressant d'avoir une consultation dédiée...

D1 : Oui, je ne sais pas moi...

E1 : Je ne suis pas certain que parler des directives anticipées voire les modifier, ça puisse être pris entre un renouvellement, une rhinopharyngite...

C1 : Honnêtement ça dépend du questionnaire. Alors je vais être honnête je n'ai pas vu le questionnaire. Mais j'imagine que ça ne peut pas non plus être hyper long.

E1 : Si, à remplir ça peut être long.

C1 : J'ai tendance à assimiler ça, on y a tous été confrontés, au questionnaire d'anesthésie. « Docteur le questionnaire d'anesthésie je ne sais pas le remplir, faut qu'on le remplisse ensemble ! », ou alors « Regardez si je l'ai bien rempli ! ».

E1 : Mais C1, tu regarderas mais en fait pour les directives les questions sont très ouvertes.

F1 : Non mais là, c'est presque des questions de philo.

E1 : Oui, c'est un devoir de philosophie.

C1 : Mais justement il ne faut peut-être pas que ce soit aussi ouvert ! Il faut peut-être justement quelque chose de très concis.

F1 : La question c'est « quel sens vous donnez à votre fin de vie ? »

E1 : C'est même quel sens de la vie ?

F1 : Oui c'est ça, c'est « quel sens vous donnez à votre vie ? ».

C1 : Le patient lui, il aime bien cocher oui/non !

E1 : Mais bien sûr, mais c'est pour ça qu'on dit que c'est beaucoup plus complexe. Le problème c'est que tu peux pas faire un questionnaire oui/non.

A1 : Il faut « oui mais... »

E1 : Il faut toujours rebondir sur ce qu'ils disent, sur le sens de tout...

F1 : Ils n'ont pas du tout prévu un truc pratique...

C1 : Il a été pondu par qui le questionnaire ?

Modérateur : L'HAS. Mais ce n'est qu'un modèle, donc les gens restent libres...

F1 : T'es pas obligée de le prendre, tu peux te faire ton truc à toi.

Modérateur : Donc il y a la première consultation où on informe le patient et où on lui remet les formulaires. Pensez-vous qu'il faille un certain laps de temps entre l'information et le « ça y est Docteur j'ai tout rempli, je vous rends le formulaire », ou pensez-vous que pas forcément ?

F1 : Ah si, il faut un laps de temps !

E1 : Ah oui, il faut un laps de temps qui sera variable en fonction des patients.

Modérateur : Alors, envisagez-vous une durée minimale ?

A1 : Un temps pour qu'ils rapportent le questionnaire, c'est ça ?

Modérateur : Un temps pour qu'ils réfléchissent, qu'ils cheminent...

C1 : Mais c'est à lui de voir en fait !

D1 : J'ai l'impression qu'on a une obligation d'information mais on n'a pas une obligation de recueil ?

Modérateur : Pas du tout !

D1 : Donc pourquoi demander de revenir etc... Il revient s'il veut, il ne revient pas s'il ne veut pas !

C1 : Tout à fait !

D1 : On a fait la démarche de.... Il est au courant que ça existe, il le fait ou il ne le fait pas !

F1 : C'est très livresque, c'est très intellectuel, et en pratique ça me paraît très très compliqué.

E1 : C'est très compliqué parce que ça tient de la philosophie et il y a des gens qui ne sont pas capables, pas intellectuellement capables, c'est peut-être triste à dire, mais qui ne peuvent pas décrire une philosophie de vie, et qui vont devoir être accompagnés. Si c'est à nous de les accompagner, ce ne sera pas réalisable.

Modérateur : Parce que ... ?

E1 : Parce que c'est une prise de temps pour expliquer les choses, relancer les questions.

F1 : Et puis ça va mettre une génération aussi ! Ça c'est adapté à la génération de maintenant, où tu es libre de ta vie et où tu demandes à la société ce que tu veux toi. Nous, nos personnes âgées, et pour la majorité des gens, c'est faire confiance à l'institution.

E1 : Tout à fait, ça va être « mettez ce que vous voulez Docteur », ou quelque chose comme ça (*Acquiescements de F1*). C'est compliqué, il faut mettre ça au bac, et encore au bac ils n'entrent pas dans une profondeur de réflexion philosophique aussi importante qu'on le demande. Le patient lambda, si on ne le stimule pas, parce qu'il va revenir avec trois lignes ou alors en ayant pompé un texte auquel il n'a rien compris, il sera incapable...Donc il faudra reprendre et faire

préciser les choses pour que ce soit applicable derrière, parce que le but c'est que ce soit applicable.

Modérateur : Pour ces patients-là, vous sentez-vous capables en tant que médecin traitant, de l'accompagner pour préciser sa pensée, où pensez-vous que ça dépasse de vos compétences ?

D1 : On va nous répondre « ah bah j'sais pas ! »

A1 : On va nous dire « j'veux être euthanasié », point barre !

Acquiescements de A1, B1, C1, D1, F1.

E1 : Intellectuellement, on est capable. Mais dans notre travail, est-ce qu'on est capable d'avoir le temps à dégager pour ça, j'en suis pas certain.

C1 : Ou alors il faut qu'il y ait encore une société bien-pensante qui nous ponde, mais on a tellement de schémas et de protocoles à suivre, un truc hyper-clair et qu'on ait un arbre décisionnel.

E1 : Ah non !

F1 : Tu verras, en sciences humaines c'est impossible !

E1 : Ce qui existe ce sont des choses qui ont été réfléchies et reprises, c'est pas tombé d'un arbre. Ce sont des gens qui ont beaucoup réfléchi, peut-être un peu trop et pas assez pratique...

C1 : Moi je faisais allusion au patient un peu limité qui ne sera pas capable de remplir son questionnaire, parce que pas capable de réfléchir sur ce que vous appelez vous la « philosophie de vie », sur etc...

E1 : Tu peux le relancer avec des questions simples...

C1 : Mais nous aussi, on a peut-être besoin de ça aussi, justement. Parce que il faut savoir lui poser les bonnes questions !

E1 : Mais les questions sont posées dans le questionnaire.

Modérateur : Les questions sur ses souhaits, ses volontés... Les questions pour les directives en elles-mêmes portent sur ses soins. Celui qui est indemne de toute pathologie, ça va être très complexe car on ne pourra pas prévoir ce qu'il va lui arriver donc on est au-delà de la supposition. Celui qui souffre d'une pathologie chronique, on va pouvoir avoir une idée, quelque chose de concret à lui expliquer. Mais la question est : celui qui arrive avec des volontés qu'il n'arrive pas à formuler, pensez-vous que c'est votre rôle et dans votre capacité de l'accompagner et de l'aider à formuler ses souhaits, ou pas du tout ? Et peut-être pensez-vous aussi que certaines franges de la population sont exclues de ces dispositifs ?

D1 : Non pas exclus...

F1 : Non, pas exclus...

E1 : Mais qui vont s'exclure.

D1 : Oui il y a des gens qui sont extrêmement simples, limités ou autre. Donc à un moment donné, par rapport à leur situation, ils pourront exprimer très clairement quelque chose de simple. Mais les rédiger là-dessus par forcément. Alors anticiper, on proposera.

E1 : On sera sollicité comme rédacteur. C'est vrai que pour une vraie bonne compréhension, il faut parfois peut-être mieux que ce soit toi qui rédiges ou plutôt qui traduisent la pensée...

D1 : Oui tout à fait, mais il faut que ce soit eux qui écrivent sinon personne ne lira.

F1 : Moi je trouve hallucinant d'être obligé d'écrire noir sur blanc.

D1 : Mais on n'est pas obligé de l'écrire.

F1 : Justement c'est bien pour ça que je dis ça.

E1 : A ce moment-là il faut que tu aies désigné une personne de confiance à qui tu aies expliqué...

Modérateur : Mais expliqué clairement...

E1 : Oui, ce qui revient au même que rédiger...

F1 : Donc déjà il faut être à l'aise avec « l'outil écriture ». Alors j'aimerais bien connaître la proportion de la population... Alors la proportion de ceux qui ont pensé à ça sont très à l'aide avec l'outil écriture, mais la proportion des patients à l'aide avec l'outil écriture... Et c'est d'ailleurs paradoxal parce que la génération qui arrive est de moins en moins à l'aise avec cet outil...

D1 : Parce que là on est 7 majeurs. En dehors de C1 (*contexte d'antécédent de pathologie néoplasique*), qui a rédigé ?

C1 : Moi je n'ai pas rédigé de choses anticipées !

E1 et F1 lèvent la main.

D1 : (*à E1 et F1*) Parce que vous êtes particulièrement...

E1 : Oui concernés...

F1 : Oui par votre formation, ou etc... Et pourtant ici on est cortiqués et informés.

E1 : Mais t'étais pas informée pour l'instant, tu ne savais même pas que c'était sorti...

D1 : Si, si je savais. Ce que je ne savais pas avant de venir et que j'ai lu, c'était le « doit ».

E1 : Le problème est un problème initial d'information. Après c'est un problème technique de façon de recueillir.

D1 : Mais j'ai aussi bien lu qu'on n'était pas obligé de le remplir ni de désigner une personne de confiance !

E1 : T'es pas obligée de le remplir, après c'est ta volonté de savoir, d'imposer ta volonté quand tu ne pourras plus l'imposer. Après chacun est libre de ne pas vouloir. Si tu veux dire « j'en réfère au bon vouloir des médecins qui me prendront en charge », tu peux et ça s'appelle des directives anticipées. (*acquiescements de D1*). C'est simplement au moment où tu peux encore penser, dire ce que tu veux et ne pas laisser les autres décider pour toi.

D1 : Tout à fait.

E1 : Mais c'est pour ça que la forme et l'amplitude des directives anticipées ne peuvent que varier en fonction de l'âge des patients (*acquiescements de D1*). Tu ne peux pas demander à un type de 18 ans « si vous avez un cancer, que vous êtes en fin de vie, etc..., est-ce que vous voulez une sédation profonde ? Souffrir ou pas souffrir ? », personne ne veut souffrir !

C1 : Moi j'ai l'impression que c'est des questions qui n'ont pas lieu d'être...

E1 : Moi je pense que ça a lieu d'être...

Modérateur : (*à C1*) Pourquoi ?

C1 : Si on s'en réfère à l'exemple précis que vient de donner E1, 18 ans ou pas, si on lui dit « la médecine ne peut plus rien faire pour vous », s'il veut partir en douceur, ne pas souffrir, qu'on en fasse le minimum et que ça se passe bien...

E1 : Pas forcément...

Hochements de tête négatifs de C1.

D1 : Si, quand ça arrive en général...

E1 : Eh bien je te montrerai mes directives anticipées...mais pas forcément. Et puis le patient de 18 ans, tu ne vas peut-être pas l'aborder comme ça. Tu vas peut-être lui dire « si demain tu roules en scooter et que tu te fais renverser, que tu es dans le coma, qu'est-ce qu'on fait ? ».

C1 : Non mais je suis bien d'accord.

E1 : « T'es donneur d'organes, t'es dans un état végétatif on te maintient en vie ? on t'hydrate, on te nourrit ? »

A1 : Et si le patient dit « je veux de l'acharnement thérapeutique », on dit oui ?

E1 : ça s'impose à toi.

D1 : Pour certains c'est « tant qu'il y a de la vie, il y a de l'espoir », pour certains c'est ça.

A1 : Justement est-ce que les médecins à un moment donné n'ont pas le pouvoir ?

Modérateur : Si. Il y a 3 exceptions aux directives : l'urgence, les directives inadaptées à la situation, ou bien manifestement inappropriées donc illégales type euthanasie ou bien l'obstination déraisonnable (inutile, disproportionné, ou n'ayant d'autre objectif que le maintien artificiel de la vie, donc en effet on est sur une définition qui se veut objective mais qui finalement est assez subjective).

A1 : Alors l'urgence c'est quoi ?

Modérateur : L'urgence c'est le péril vital imminent, c'est-à-dire par exemple le patient qui est en arrêt qu'il faut masser, pour qui on n'a pas le temps d'aller chercher les directives.

A1 : D'accord, j'ai compris.

Modérateur : Maintenant qu'on a abordé le format de la consultation, la dernière partie traitera de la rémunération. Donc dans le cadre d'une ou de plusieurs consultations dédiées, pour vous quel est l'idéal : un forfait pour plusieurs consultations ? Une cotation spécifique pour une consultation dédiée ? Une rémunération calquée sur les ROSP avec comme référence le nombre de personnes à qui vous avez proposé les dispositifs (et pas forcément sur le nombre de désignation de personnes de confiance ou de directives recueillies) ?

A1 : Alors moi je vais choquer, je vais me faire lyncher, mais pour moi faire payer ça, ça me choque, ça me dérange !

C1 : Ah moi je pense que le patient n'est pas prêt à payer pour ça !

A1 : Ah non mais moi dans mon fond, faire payer ça je ne peux pas ! C'est pas possible !

D1 : Donc beaucoup de mal à se faire payer et si en plus on y passe 3 heures...Et à mon avis c'est 3 heures minimum...

B1 : Impensable...

A1 : Impensable de quoi ? De ne pas se faire payer ?

B1 : Oui.

A1 : Pour moi c'est impossible !

B1 : Soyons pragmatiques, tu vas chez un avocat, tu passes du temps avec lui, il t'apporte des réponses à tes questions que tu n'es pas à même d'obtenir seule parce que c'est pas ton job, il te fait payer au prorata du temps passé et ça ne va pas coûter 23 euros !

F1 : Et puis si tu veux rester professionnelle, et pas mettre de l'affectif, il faut que tu restes professionnelle, et à partir de là je pense que la rémunération est indispensable.

A1 : Moi je ne peux pas... Ça me choque, que quelqu'un d'autre le fasse ne me dérange pas, mais moi ça me perturbe de faire payer !

B1 : Non mais quand on fait des actes gratuits c'est mal vu ! Tu passes pour un péquenot parce que tu ne fais pas payer !

A1 : Eh bah j'en ai rien à faire ! Si je sens que je ne dois pas faire payer, je ne fais pas payer ! Je peux passer pour un péquenot, je m'en moque !

E1 : Qu'est-ce que tu considères devant être rémunéré chez toi ? Juste tes actes techniques ? Tes actes de conseils ne doivent pas être rémunérés ?

A1 : Non, mais je trouve que c'est un sujet délicat, on ne peut pas dire le contraire, donc faire rentrer la notion d'argent là-dedans ça me gêne...

F1 : Et quelqu'un qui vient pour te raconter sa vie, que sa femme le trompe, tu fais pas payer ?

A1 : Non mais je sais pas, c'est comme ça...

F1 : Il y a des sujets que tu fais payer et d'autres que tu ne fais pas payer ? Les hémorroïdes tu fais payer ?

A1 : Il y a des médecins qui font payer les certificats de décès, moi non.

B1 : Là je suis d'accord.

A1 : Voilà, on est un peu dans le même cas. Je savais que ça allait vous perturber, mais moi ça me dérange...

E1 : Alors moi j'ai une idée très pratico-pratique, on vient de signer une jolie convention, et dedans il y a la notion de consultation complexe, pour moi c'en est une donc ça doit rentrer dedans.

Modérateur : Donc pour plusieurs consultations, puisque tout à l'heure on parlait sur ça ?

E1 : Pour plusieurs consultations si plusieurs consultations sont nécessaires. Il y a peut-être des gens pour qui une consultation suffira, et d'autres pour qui il faudra plus. C'est comme les patients qui n'ont pas guéri suite à un traitement qu'on a mis en place, ils reviennent, il n'y a pas de service après-vente en médecine. Ils n'ont pas à payer une fois et puis on les revoit dix fois derrière pour la même chose sans les faire payer...

Modérateur : Et donc cette consultation complexe elle est cotée combien ?

E1 : 72 euros je crois. Mais ce sera mis en place vers 2018.

F1 : Mais dans un idéal, qui n'est pas fleur bleue, mais qui est pragmatique, on devrait pouvoir dire « voilà, pendant cette consultation moi je prends un patient tous les tant...donc pendant cette consultation j'aurais dû prendre tant de patients, donc cette consultation coûte tant ». Donc si les personnes restent pendant 3 consultations de personnes qui attendent en salle d'attente, ça fait 3 consultations.

E1 : Non mais là ça ne va pas être audible par les organismes...

F1 : Non, non mais c'est compliqué, j'entends. C'est pour ça que je mets plein de bémols.

C1 : Moi je crois que la sécu n'est pas prête à rembourser ce genre d'actes (*acquiescements de FI*), et nos patients ne sont pas prêts, eux, à payer pour ce genre d'actes. Donc s'il y a une campagne d'informations, il faudra leur dire...

E1 : Ca peut être une consultation dédiée rémunérée, parce qu'il n'y a pas de raison qu'on bosse pour rien, et c'est du travail, et c'est notre compétence en plus qu'on met en jeu et qu'on apporte, donc il faut arrêter d'avoir des scrupules à faire payer pour notre compétence. L'avocat quand tu lui téléphones et qu'il te fait une lettre, il te fait payer. Ces scrupules à faire payer ça nous dévalorise quelque part (*acquiescements de BI*).

C1 : Bah oui mais c'est pas dans l'esprit du patient.

E1 : Si c'est dans l'esprit du patient. Le patient quand tu lui présentes la facture, il la paye, il ne va pas partir en disant « c'est scandaleux » si les choses sont claires, d'autant plus qu'on n'arrête pas de parler du tiers payant, donc pour le coup ça peut faire l'objet d'un tiers payant. C'est une consultation qui doit être prise en charge.

C1 : Sauf que la sécu ne voudra pas payer !

B1 : Pourquoi la sécu paierait un truc pareil ?

D1 : Pour la sécurité sociale, c'est pas curatif ! La sécurité sociale rembourse quand c'est curatif !

E1 : La sécurité sociale ne rembourse pas que du curatif, elle fait aussi du préventif !

Modérateur : Et si la sécurité sociale remboursait quelque chose qui lui coûterait moins cher en frais de réanimation, de maintien en vie ?

Exclamations de A1, C1, D1.

F1 : Donc on fait directives « pas d'acharnement » remboursées, sinon pas remboursées. C'est ce qu'on appelle le « juste remboursement » (*rires*). Non mais il faut arrêter de parler de rentabilité, il faut parler de compétence.

C1 : Ah non c'était pas une histoire de rentabilité...

B1 : Mais qui payerait alors ?

Modérateur : Si ça passait par les mutuelles, sous la forme des consultations prévoyances ?

Auditoire mitigé...

E1 : En France on fait des lois parce qu'on ne sait pas faire autrement. Puisque là on oublie la relation de confiance, il faut que ce soit officiel, il faut qu'il y ait quasiment un tampon officiel dessus... Si on fait des lois, les mutuelles...ça doit être un problème de santé publique donc soit c'est la sécu, soit l'Etat soit les collectivités... Donc pas les mutuelles, sinon ça veut dire augmentation des cotisations (*acquiescements auditoire*). Et puis qu'est-ce qu'on fait des gens à l'ACS, CMU, etc... ?

Modérateur : Est-ce que vous êtes d'accord concernant la rémunération sur la base de la consultation complexe, ou peut-être y a-t-il d'autres propositions concernant la rémunération ?

C1 : Mais ça reste une cotation sécu ? Si la sécu est d'accord pour que ce genre d'acte soit coté... oui.

F1 : Mais on a actuellement la consultation « dépressif » à 69 et quelques... Je trouve que c'est un peu le même genre de discussion, quand on parle avec les patients et qu'on évalue s'il faut un traitement antidépresseur ou pas.

B1 : Tu l'utilises toi ?

F1 : De plus en plus, oui.

E1 : Moi, souvent.

B1 : Moi, jamais.

A1 et C1 : Moi jamais.

B1 : Je ne sais même pas l'utiliser...

F1 : Moi c'est récent...

Modérateur : C'est des consultations qui prennent combien de temps ?

F1 : C'est des consultations qui peuvent prendre $\frac{3}{4}$ d'heure – 1 heure, c'est la consultation d'évaluation de l'humeur. Alors bien sûr il faut que dans le dossier ce soit noté pour coter. C'est un peu la même chose si on doit mettre des choses précises noir sur blanc...

E1 : Oui pour moi c'est similaire. Mais je l'associerais bien à une consultation complexe parce que c'est la notion dans la nouvelle convention, qui ne demande qu'à être élargie si on veut avoir une reconnaissance de ce type de travail qui doit être long et complexe, il faut élargir ces consultations complexes... Mais dire « parce qu'il n'y a pas de cotation on ne va pas faire payer », je ne trouve pas ça normal parce que ce n'est pas une reconnaissance de nos compétences et du bien-être qu'on apporte aux patients, et c'est une dévalorisation de notre profession. On va arrêter de travailler pour rien ! C'est pas normal !

Modérateur : Vous pensez que ce problème de temps, par rapport à ce sujet qui en nécessite justement beaucoup, c'est un des principaux freins à ce type de discussion ou pensez-vous que c'est plutôt l'abord du sujet avec les patients ?

C1 et D1 : L'abord !

D1 : Ce n'est pas dans notre démarche, en tout cas ce n'est pas dans la mienne.

E1 : Le temps, l'abord...

A1, B1, F1 : C'est un tout !

E1 : Le fait qu'il n'y ait pas de cotation précise et de cadre précis...

B1 : De cadre précis, oui !

E1 : Ça va faire que les médecins vont s'en désintéresser, ne pas prendre le temps de le faire, ne seront pas stimulés pour le faire, et donc on va encore avoir un échec d'une nouvelle loi, qu'on a pondue 10 après une loi qui avait tout pour marcher très bien, parce qu'il y avait tout dans la loi Léonetti de 2005.

Modérateur : En conclusion, si on vous propose un cadre bien défini, avec une formation, une information grand public et une cotation, est-ce que ce sont des consultations que vous vous sentez prêts à assumer ?

C1 : Bah oui, on assume tout le reste, donc... (*Acquiescements du groupe*)

E1 : Tout à fait. Après il faut mettre de côté les réserves qu'on peut avoir sur l'acceptabilité des choses par les organismes sociaux. Mais ce n'est pas le sujet. Si un Etat pond une loi comme ça, la deuxième d'ailleurs, s'il ne se donne pas les moyens d'application, ça sert à rien de pondre. Donc soit la collectivité considère que c'est quelque chose d'important, et d'important pour la collectivité qu'il n'y ait pas des histoires à la Vincent Lambert et compagnie, qui coûtent beaucoup de poignons... notamment avec les parcours judiciaires...

D1 : Tout comme ce Monsieur coûte beaucoup de sous...

E1 : Lui-même coûte beaucoup d'argent. Donc éviter ce genre de cas, bien qu'extrêmes, et puis savoir si on veut permettre aux malades d'exprimer leur volonté sur leur fin de vie, et de la faire respecter. Ce n'est pas normal de dire simplement, on va demander à la famille, elle ne saura pas forcément ce que veut la personne à moment où on l'interrogera. Si ça marche, si on arrive à interroger les gens, je pense qu'on sera très surpris des réponses qu'on va avoir.

D1 : Mais il faut passer par les médias !

E1 : Oui, ce n'est pas à nous de faire l'information médiatique. Par contre, c'est notre rôle pour l'information technique.

Modérateur : Alors tout à l'heure, on disait que l'information technique pas forcément...

E1 : Bah si l'information technique c'est nous qui la donnons.

D1 : L'information technique dans le sens la mise en place...

E1 : L'information comme quoi ces choses existent, ça ne sera pas efficace si c'est nous qui le faisons, parce que d'abord nous avons tous des réticences, on l'a dit. Et ça nous concerne tous, on n'est pas à part de la société, et qu'on a tous nos réticences pour en parler, comme les patients. Et je ne pense pas que ce soit notre place de faire ça. Qu'on accompagne les gens qui sont demandeurs une fois qu'ils ont eu l'information que ça existait et qu'il était bon d'y réfléchir : oui c'est notre rôle. Mais on n'est pas dans notre rôle quand on sert de média, on n'est pas là pour donner l'existence d'une loi.

Modérateur : Docteur F1 ? *(suite à des mimiques de réticence...)*

F1 : Ca ressemble vraiment à notre rôle de tous les jours. En fait le problème c'est de pouvoir le mettre dans un cadre. Je pense que si ça répond à un besoin du malade, qu'on doit se former et amener les outils pour le besoin du malade, oui on est d'accord. Mais là où je rejoins E1, c'est que ce n'est pas à nous d'imposer une loi qu'on n'a pas choisie. C'est-à-dire qu'on doit

répondre aux besoins, si le malade exprime le besoin, etc... Mais ce n'est pas à nous de le proposer.

Modérateur : Et répondre aux besoins du malade sans cadre ?

F1 : Non, avec un cadre ! Bien sûr, avec un cadre.

Modérateur : Et pour vous autres ?

Tous : Oui !

D1 : Le cadre ça nous facilite la vie !

B1 : Sans cadre on le fait déjà un petit peu...

E1 : Mais on fait plein de choses sans cadre, mais c'est toujours mieux quand il y a un cadre... C'est toujours plus confortable !

B1 : (*à E1*) Finalement t'aimes bien les lois ! (*rires*)

F1 : Ah non mais la loi n'est pas forcément un cadre ! La loi peut être super floue sans donner de cadre ! Mais en ce moment c'est ça le problème, on a des lois mais c'est flou.

E1 : Et c'est pareil pour le décret...

F1 : On a l'impression que le médecin généraliste est le pivot quand ça arrange mais que quand ça dérange on va...voilà !

Modérateur : Donc le patient qui a un besoin, mais sans cadre autour, finalement en pratique vous faites quoi ?

B1 : Bah, s'il veut bien nous donner ses directives, on les note.

F1 : On remplit le dossier.

E1 : On ne l'enverra pas promener !

B1 : De toute façon c'est déjà fait dans les ... Enfin en ce qui me concerne c'est marqué à la maison de retraite Israélite, c'est noté sur la première page du dossier souvent « pas d'acharnement thérapeutique » ...

D1 : Oui mais ça veut dire quoi ?

E1 : Mais très honnêtement, par rapport à l'esprit de cette loi, c'est pas ça qu'on veut !

B1 : Oui, je comprends bien.

E1 : Ca doit être une réflexion ! Le machin brutal quand on arrive à l'hôpital « donnez-moi une personne de confiance », c'est pas ça qu'on veut ! Et ça va se passer mal... C'est brutal et inutile, parce qu'on va avoir des phrases bateaux comme « pas d'acharnement »...

B1 : Mais c'est mieux que rien !

C1 : On est tous des cas particuliers !

A1 : Mais c'est à nous de leur dire, ça c'est de l'acharnement, ça non.

E1 : Mais comment tu définis l'acharnement ?

C1 : C'est en fonction de la pathologie et de ce qui arrive !

E1 : Mais c'est là qu'on est là pour stimuler le patient pour le « qu'est-ce qu'il considère comme de l'acharnement thérapeutique » ? C'est pas le conseiller, c'est le stimuler. Est-ce que c'est l'hydratation ? vous mettre une sonde nasogastrique pour vous nourrir ?

A1 : Alors on aura un gros boulot derrière, parce que à la phrase « je ne veux pas d'acharnement thérapeutique », il faudra tout expliquer, « qu'est-ce qu'une sonde nasogastrique ? qu'est-ce qu'une perfusion ? ».

E1 : C'est pour ça qu'un cadre serait utile, avec une rémunération dédiée. Ça paraît indispensable sinon ce sera bâclé et tu auras 90% des médecins qui vont mettre « pas d'acharnement thérapeutique » dans le dossier en 30 secondes.

Modérateur : Et expliquer tous ces soins techniques qui pourraient correspondre à de l'acharnement, c'est quelque chose que vous vous sentez en capacité de faire ?

B1 : non de la tête

A1 : Le mieux ce serait un questionnaire préétabli !

D1 : Si on parle des perfs sous-cutanées, bah si ça fait mal, on arrêtera aussi de faire des perfs sous-cutanées ! Donc on ne va pas leur mettre des antalgiques en plus alors qu'ils n'avaient plus, donc à un moment donné on va dire qu'on va arrêter, même si on n'a pas de directives.

A1 : Mais aujourd'hui, est-ce que toi t'es capable d'arrêter même une hydratation ?

D1 : Oui.

E1 : Dans les pathologies où il va y avoir des soins comme ça, il y a un intérêt de se faire aider par les spécialistes qui vont pouvoir expliquer en quoi ça consiste. Moi j'avoue que les problèmes...

F1 : Tout ce qui est technique...

E1 : Oui, ou les choses que tu ne connais pas : les effets immédiats d'une chimio, etc...

Modérateur : Et donc là, vous faire aider par le médecin spécialiste, voire par l'équipe de soins palliatifs si on prend le cas d'une pathologie chronique, c'est quelque chose que vous pourriez envisager, dans un cadre ?

Tous : Oui.

A1 : Ce serait même très utile.

D1 : De toute façon on le fait déjà, en fait.

E1 : C'est fait naturellement. Mais pas systématiquement.

A1 : Le patient qui est hospitalisé, est-ce que le médecin de l'hôpital va contacter le médecin traitant ?

Modérateur : C'est une obligation que de rechercher les directives. Donc soit le patient les a remises directement, soit via la famille ou via le médecin traitant. En l'absence de directives écrites, on recherche les directives orales.

D1 : Mais ça se fait maintenant..

E1 : Mais les hospitaliers sont plus au clair que nous là-dessus...

F1 : Tout à fait.

C1 : Est-ce qu'il y a des pays qui ont déjà légiféré là-dessus ? Comment ils réagissent ? Ce qu'ils font ?

Modérateur : Les Etats-Unis ont créés via certains réseaux d'assurances, d'hôpitaux, une obligation d'informer les patients et en proposant un accompagnement. Il existe plusieurs degrés dans leurs directives (équivalents personne de confiance, directives, etc...). Le patient peut y intégrer ses croyances, ses volontés globales. En France cette partie est utilisée comme guide d'interprétation mais pas comme directives en tant que telles.

C1 : Donc en fait peu de pays s'y sont mis ?

Modérateur : Les Etats-Unis ont fait le plus gros effort en termes de promotion, et le fait que les soins soient payants participe aussi... Le taux de rédaction des directives reste faible en Europe malgré la centralisation des directives ou autres, c'est plus important aux Etats-Unis.

A1 : Mais on ne pourrait pas les organiser ces directives pour les retrouver ?

Modérateur : C'est prévu dans la nouvelle loi, elles doivent être centralisées.

A1 : Et sans que ça passe par le médecin, pour que les gens soient bien au courant par exemple de ce que c'est une perfusion, c'est prévu ?

B1 : Et pourquoi ce ne serait pas le médecin conseil ?

(rires)

A1 : Là il n'y aura d'acharnement pour personne, tu penses bien !!!

B1 : Bah, pourquoi c'est pas eux qui feraient des heures sup' ?

E1 : Non mais peu importe où tu l'envoies, de toute manière ils vont revenir vers toi parce qu'ils n'auront pas compris, donc autant que ce soit nous directement. Quelque part on est l'interlocuteur ultime.

D1 : Moi je pense qu'il faut surtout s'adresser à la personne en bonne santé. Ca peut être aussi la personne malade...

E1 : Oui parce que les malades vont être très très vite concernés... Donc il faut s'y intéresser ! Il faut que tout le monde soit sensibilisé.

C1 : Mais est-ce qu'on ne va pas influencer les patients ?

Modérateur : En reformulant, en aidant à la rédaction ?

C1 : Bah oui !

B1 : Mais il n'a peut-être pas envie de choisir le patient...

F1 : Aussi...

C1 : Parce que en l'aidant à remplir le formulaire, on peut peut-être nous, induire une réponse à laquelle il ne pensait pas.

D1 : Oui c'est pour ça, il remplit d'abord et on relit ensuite ensemble.

E1 : Mais bien sûr, tu vas avoir une influence ! Mais c'est le but aussi, c'est de faire réfléchir.

C1 : Bah non moi je trouve que là c'est le patient qui prend la décision, c'est pas nous qui décidons pour lui !

E1 : C'est pas ça, mais sur les explications techniques tu vas avoir une influence « est-ce que pour vous avoir une sonde nasogastrique pour vous nourrir c'est de l'acharnement ? ». Le mec, il n'a pas envisagé ça donc il va réfléchir à ça. C'est pour ça qu'il faut plusieurs séances. Sur une consultation initiale tu insinues des voies de réflexion et après il revient en te disant « ah oui effectivement, je suis allé voir sur internet.. ». Et puis tu as un tas d'histoires avec des locked-in syndrom, les gens vont lire ça, ils vont avoir peur qu'on les laisse mourir alors qu'ils sont vivants...

Modérateur : Des choses à ajouter ?

Tous : Non.

Remerciements

*** FIN DE L'ENTRETIEN****

ENTRETIEN N° 2

E2 : Mais quel intérêt pour la co-signature de la personne de confiance ?

B2 : L'intérêt c'est qu'elle soit au courant du rôle qu'elle doit jouer quand tu la désignes.

E2 : Ah oui, voilà.

G2 : Ce qui me pose problème, c'est ce dispositif compliqué en médecine générale, puisqu'un certain nombre de médecins travaillent pas mal, donc devoir créer une consultation...Si on crée une consultation pour tous les patients...bonjour ! Ça représente un nombre d'actes faramineux, sinon il faut « vendre » un dispositif...Ca me ramène à la question inverse : c'est-à-dire, comme c'est un dispositif vertueux, comme la greffe, pourquoi pas inverser les choses ? C'est-à-dire tout le monde est soumis à tout cela, enfin sauf la personne de confiance...mais directives anticipées ça part dans quelque chose de compliqué alors que ça devrait être le naturel, il faudrait plutôt créer la signature d'un dispositif anti-directives...enfin...euh...

A2/F2 : Ce serait plus compliqué !

F2 : On ne peut pas dire qu'il y ait quelqu'un ou quelque chose qui est valable pour tout le monde...

G2 : Oui, oui, là je m'embarque dans quelque chose de débile. Mais bon, c'est un peu l'esprit.

E2 : Moi je ne l'ai fait qu'une seule fois et c'était hyper-compliqué, et la personne n'avait pas du tout compris ce qu'elle était en train de signer.

G2 : Mais là ça me paraît quand même quelque chose de lourd, quoi... Parler, aller chercher le patient, créer une consultation dédiée, payée...payée comment, combien de temps ?

E2 : Pour parler de trucs pas sympas au final, parce que c'est au cas où...bah...

G2 : Mais je parle des modalités pratiques, je ne suis pas contre le principe.

E2 : Il y en a qui prévoient leurs obsèques, et d'autres qui ne veulent pas en entendre parler...Donc là pareil !

C2 : Et à savoir que c'est pour tout patient.

A2 : Souvent ils en parlent, les personnes un peu âgées, de ça. Enfin pas souvent, mais ça m'est arrivé bien une dizaine de fois.

E2 : Moi j'ai une dame qui était demandeuse. Je ne sais pas où elle avait eu le prospectus, enfin le formulaire, mais au final c'est clair elle disait non à tout : pas de transfusion, pas de réanimation... Mais justement, ce n'était pas précisé si c'était en cas de mort imminente, de fin de vie ou voilà. Enfin, le papier signé là, je lui dis « si là vous faites un malaise on n'a pas le droit de vous réanimer et d'appeler les secours, si vous avez besoin d'une transfusion sanguine lors d'un accident on n'a pas le droit de vous le faire ? », et une fois que je lui ai posé les questions comme ça brutalement elle m'a répondu « si, si, si ! Je veux bien ! C'est au cas où j'arrive en fin de vie, je ne veux pas qu'on s'acharne sur moi ». (*Acquiescements de A2*). Mais à toutes les questions qu'elle avait cochées c'était « non je ne veux rien ».

C2 : C'est selon la situation...

E2 : Oui, selon la situation, c'était différent, et du coup elle avait signé un truc interprétable de deux façons selon la situation.

B2 : D'où l'intérêt que cette consultation directives anticipées soit faite par des médecins. Parce que si on la délègue à quelqu'un d'autre ça va être compliqué. Même par une infirmière, une association comme celles qui viennent aider dans les EHPAD etc...

A2 : Ou une psychologue...

B2 : Ça va être compliqué, si c'est pas un regard médical avec le temps... Et c'est le temps de la consultation dédiée qui va être compliqué à jongler (*acquiescements de E2*). C'est-à-dire le contenu de cette consultation va être plus compliqué selon les cas, donc il faut que ça reste médical, ça c'est clair. Parce que sur internet, tu trouves des associations pro-euthanasie et machin, qui te disent « il faut cocher ça, ça et ça ». Et ça va être la boulette. Donc le contenu va être compliqué. Après, c'est : quand est-ce qu'on va la positionner ? Quand est-ce qu'on va faire cette consultation : comme le dépistage colorectal à 50ans, on envoie un papier au patient en disant « vous avez droit à une consultation gratuite chez votre médecin généraliste pour parler... »

E2 : Et pourquoi 50 ans ?

B2 : Bah c'est ça... Parce que à quel moment on va la dédier ? Est-ce qu'elle aura une traçabilité quelque part officielle ou pas ? Ou est-ce que c'est le généraliste qui va dire « tiens Madame Machin, la semaine prochaine il faut qu'on se voit pour ça... », ce qui va effectivement doubler notre façon de travailler, ou est-ce qu'on la positionne uniquement après une annonce de pathologie lourde et de pathologie grave ?

A2 : Un peu après quand même !

E2 : Oui parce que t'en rajoutes là !

A2 : Ou avant !

B2 : C'est pour ça, que finalement 50 ans comme le dépistage c'est pas mal.

E2 : Non, parce que tu peux tomber dans un état comme ça à 20 ans, 30 ans... (*Acquiescements de C2, E2*).

B2 : Oui mais tu ne peux pas les faire à la naissance non plus !

A2 : Souvent les gens se posent la question là quand ils ont eu un parent ou un grand parent (*acquiescements de B2, E2*) en état végétatif ou je ne sais pas quoi...

G2 : Ca je ne me vois pas faire, enfin c'est personnel, mais je pense que j'aurai toujours une bonne raison pour ne pas le faire : parce que ce ne sera pas le bon moment, parce que j'aurai pas le temps... Par contre vous me verrez plus faire du dépistage colorectal... Parce que « vous êtes vacciné contre le tétanos ? Ah, tiens ! Vos directives anticipées, vous les avez couchées sur le papier ? ». Enfin, oui mais pas seul.

E2 : C'est sujet à caution...

G2 : C'est-à-dire que si c'est comme là, c'est-à-dire on est censé le faire... Bah oui, mais pas tout seul : il faut que l'Etat... il faut qu'il y ait un gros travail pour le dire en même temps...

B2 : Quand tu dis tout seul c'est quoi ? Tout seul dans le cabinet avec ton patient ?

G2 : C'est-à-dire ne pas être aidé par l'Etat, par le service public...

B2 : Ah, le côté pub !

G2 : Oui, médiatique voilà.

B2 : Un peu comme « les antibiotiques, c'est pas automatique », c'est-à-dire que le gouvernement y mette aussi les formes pour inciter les gens.

E2 : Moi ça me fait peur !

G2 : Voilà, dans le Canard Enchaîné ou je ne sais pas où « vous avez pensé à vos directives anticipées ? »...En cas d'attentat ! (rires)

Modérateur : Si ce n'est pas le médecin traitant, ce serait qui ?

G2 : Je suis pour le médecin traitant mais pas seul, ça augmenterait le temps de discussion : « tiens vous avez pensé à... ? », « Bah qu'est-ce que c'est que ça ? ».

E2 : Oui, il faut que ce soit déjà prémâché par une publicité.

B2 : Donc un formulaire style le dépistage et tout ça, que la sécurité sociale enverrait avec les remboursement et les choses comme ça, ça peut être une aide pour le généraliste. Parlez-en avec votre médecin etc...

Tous : Oui, voilà !

A2 : Mais il faut que ce soit une consultation spécialisée, parce que sinon ça va être « ah bah il faut me faire mes vaccins, etc... », ah non hein !

E2 : L'autre fois j'en ai un qui vient pour son certificat MSA, et puis tant qu'on y est je dois renouveler le bidule, faire le vaccin machin, je pars en Inde la semaine prochaine il me faut ce qu'il faut !

A2 : Tout à fait !

Acquiescements globaux.

G2 : Et là tu sors ta valise « directives anticipées » : « vous partez en Inde, donc vous risquez un attentat, ».

E2 : Moi pour la dame avec ses directives anticipées, elle m'en avait parlé une fois j'avais dit « j'ai pas le temps », après elle m'a donné le formulaire tout rempli, on a mis un certain temps à tout relire ensemble et après je lui ai expliqué, parce que moi je ne comprenais pas le sens de ce truc...alors après quand j'ai réexpliqué finalement ce n'était pas le contexte établi, enfin c'est ce que je disais tout à l'heure ! Après, elle a modifié quelques petites coches qu'elle avait faites, la fois d'après elle me les a remontrées, alors je lui ai demandé si elle en avait parlé en famille, avec ses enfants, s'ils sont tous d'accord...

A2 : Non mais ils n'ont pas à être d'accord les enfants !

E2 : Non mais pas que le formulaire soit caché...

G2 : Il nous faut aussi une formation en directives anticipées !

B2 : Oui, celle-là elle arrive ! Celle-là c'est une autre thèse.

Modérateur : Donc une formation, de la pub. S'il y a ça, est-ce que vous proposez...

G2 : Des sous ! (rires)

E2 : Du temps et des sous !!!

Modérateur : OK, la formation, la pub, du temps et des sous ! Est-ce que...

A2 : Mais dans la pub qui sera envoyée aux gens, il faudra bien dire que c'est une consultation spécialisée, où on ne parlera que de ça !

Acquiescements de tous

B2 : C'est pour ça que je disais, une espèce de truc comme la mammographie, un formulaire...

Modérateur : Alors à partir de quand ? Parce que normalement c'est « toute personne majeure ».

Arrivée de D2.

C2 : Oui, c'est ça.

A2 : Bah oui moi je pense aussi !

E2 : Oui, oui, moi aussi !

G2 : Oui, oui !

Acquiescements de F2

B2 : Alors est-ce qu'on la met à 18 ans ? Au changement de carte vitale ?

E2 : Non, c'est 16 ans la carte vitale.

A2 : 18 ans c'est un peu jeune hein !

E2 : Moi je dis 18 ans ! 18 ans ils votent pour le président, donc ils peuvent voter pour leur vie !

A2 : Oui, enfin ça dépend...

F2 : Après s'ils ne sont pas motivés, ils ne le font pas et puis c'est tout !

G2 : Mais est-ce que la sécurité sociale serait prête à payer ?

B2 : Ils sont déjà prêts à nous payer 23 euros. Est-ce qu'ils seront prêts à nous payer deux fois 46 euros parce qu'on va y passer deux fois une demi-heure ? Ca c'est un autre problème. Tu pourras toujours coter 23...

A2 : Ah bah merci hein ! (*Acquiescements de E2*)

B2 : Non mais c'est pour ça... Après, est-ce que cette consultation on l'imagine déjà beaucoup plus longue qu'une consultation normale ? Est-ce qu'on double le prix ?

E2 : Tout dépend de comment est fait le questionnaire et de comment on a préparé...

B2 : Mais il n'y aura pas de questionnaire. Les directives anticipées...

C2 : Tu as une trame.

B2 : Oui, tu as une trame et pour chaque patient ce sera différent.

E2 : Alors ce ne sera pas possible ! Parce que comme tu l'as dit (à A2) s'il y a un antécédent dans la famille, les gens sauront ce qu'ils ne veulent pas pour eux, parce qu'ils auront vécu la situation. Mais quelqu'un qui n'est pas du tout du milieu médical, qui n'a même pas l'idée qu'il va mourir un jour, qui n'y a jamais pensé parce que tout va bien et que la maladie n'est jamais venue le frôler, je ne vois pas ce qu'il va pouvoir dire...

B2 : C'est ça le but de la directive anticipée, c'est aussi de le refaire.

C2 : Bah oui.

B2 : C'est illimité, soit, mais ça va être modifié à chaque fois donc à la moindre pathologie, au moindre truc, tes directives anticipées que tu as faites à 18 ans...

E2 : Non mais les gens ne te donnent déjà pas leur nouveau numéro de portable quand ils en changent... Donc c'est pas pour penser à leurs directives anticipées !

B2 : Non mais l'idée au départ pour les directives anticipées, l'important ce sera pour les pathologies chroniques avec possible mort au bout. C'est sûr que l'accident de voiture, le jeune, pour l'instant la population n'est pas prête à ce genre de trucs. Il faut que nous, médecins, on s'y mette, mais la population n'est pas prête. Je pense que si déjà on travaille sur les pathologies chroniques létales...

E2 : Donc les ALD déjà...

B2 : Non, pas forcément. C'est pour ça que l'idée du 50 ans.... Le diabétique, le coronarien...

G2 : Mais là-dessus le terrain est vierge, ou il y a des études, des choses qui ont été faites sur a manière de renvoyer des questions ? Parce que il y a les questionnaires tu disais (à E2)...Parce que celui qui dit « je ne veux pas de sonde nasogastrique », en tant que médecin tu vas lui répondre « pourquoi ? ». Ça va être un truc absolument extraordinaire...

E2 : Moi je trouve que ce n'est pas une super bonne idée, parce que tu demandes à quelqu'un s'il veut une prothèse s'il est amputé, il va te répondre « je ne veux pas être amputé, je ne veux pas de prothèse ». Et le jour où ça lui arrive, il va décider « oui je veux une prothèse ». Donc la directive si elle est écrite...

B2 : Mais on ne la respectera pas !

D2 : C'est pas un problème puisque c'est seulement si les gens sont inconscients !

C2 : Oui, c'est seulement s'ils ne peuvent pas s'exprimer !

B2 : Tant qu'il est conscient, ses directives anticipées sont révocables tout de suite.

E2 : Oui, c'est donc pour quelqu'un qui ne peut plus s'exprimer...

B2 : Les directives sont faites pour celui qui est en fin de vie et pour qui le corps médical dira « il n'y a plus rien à faire ou quasiment plus rien, qu'est-ce que la personne de confiance a à nous dire, et comment le patient envisageait-il sa fin de vie ? ».

E2 : Oui, c'est vrai, c'est dans le cas où il ne peut plus s'exprimer...

F2 : C'est principalement dire « on ne veut pas d'acharnement thérapeutique », enfin c'est ce qu'ils disent actuellement.

B2 : Tout à fait !

F2 : Mais les cas sont quand même limités, à part un coma, un Alzheimer...

G2 : Oui, mais ils ont des représentations de la chose qui sont variables suivant l'âge, leurs antécédents, leur histoire, etc... Et nous aussi on a des représentations de la chose... Enfin, c'est pas parce qu'on est médecins que... On ne sait pas ce que pense un Alzheimer ! On voit de l'extérieur, mais on n'a jamais été (ou on n'est pas encore...), et par rapport à ça on va devoir donner des conseils à des gens qui n'ont, en plus, pas de facilités à verbaliser, à conceptualiser, etc... Et puis dans des consultations qu'on ne sait pas trop faire et pour lesquelles pour l'instant on n'a pas de connaissance.

E2 : D'un autre côté je trouve que c'est bien dans certains cas, pas fréquents heureusement... mais dans ces cas type Alzheimer, où la famille des fois dit « on n'a pas envie de pousser, on ne veut pas d'acharnement », mais où nous on se dit « est-ce qu'ils ne veulent pas se débarrasser plus rapidement de la personne ? ». J'ai eu ce cas-là où la famille disait, on ne fait plus de soins, on ne fait plus rien, mais d'un air de dire « que ça aille vite, qu'on soit débarrassé de la personne ». Ça n'arrive pas souvent, mais quand ça arrive ou qu'on a le sentiment de...c'est gênant.

B2 : Théoriquement tu auras toujours le corps médical qui aura le dernier mot, qui va décider si effectivement il n'y a plus rien à faire dans ce cas-là.

E2 : Mais tu sais dans ces situations, il y a des personnalités qui s'imposent dans la famille, qui disent « oh non il ne faut pas d'acharnement etc... »

F2 : Ça peut être l'inverse aussi hein...

G2 : Et là on aura notre personne de confiance, nos directives...

A2 : C'est vrai que dans les familles, il y a des désaccords. Moi j'ai vu récemment, quelqu'un qui est mort d'une décompensation d'une cirrhose, les enfants ne voulaient pas d'acharnement mais le conjoint voulait n'importe quoi, il ne voulait pas que sa femme meure. Bon elle est morte quand même, mais gros désaccord....

E2 : Oui ça arrive souvent !

A2 : Mais le conjoint ne se voyait pas mourir sans cette femme-là...

C2 : A savoir que si les directives n'étaient pas adaptées à la situation médicale, les médecins peuvent quand même passer outre...

A2 : Voilà, exactement !

C2 : Si c'est pas adapté du tout à la situation...

E2 : Mais est-ce qu'il peut passer outre ? Avec un procès après ?

Tous : NON !!!

F2 : Si on estime que caractère inapproprié.

B2 : La directive anticipées c'est une étape où tu vas discuter avec le patient, pour éliminer ces situations-là. Tu sais que le patient a sa cirrhose, qu'inévitablement les choses vont se compliquer donc « comme est-ce que vous envisagez de terminer ? A qui je fais confiance ? Votre mari ? Vos enfants ? Qui va donner vraiment votre parole ? » Parce que c'est ça qui est important finalement pour nous, généralistes, plus que la personne de confiance et que les directives anticipées. Parce que quand on les connaît bien, qu'ils sont en pathologie terminale, pour les directives anticipées, des fois tu sais déjà un peu ce qu'ils veulent, où ils en sont dans leur tête etc... Par contre, je suis plus embêtée avec la personne de confiance, parce qu'effectivement avoir quelqu'un avec un peu plus de caractère dans la famille, un conjoint qui nous tanne un peu plus parce qu'on le connaît et que « les enfants, il ne faut pas les écouter parce qu'ils ne savent pas ce que c'est de perdre sa femme etc... », là tu es dans la panade, parce que tu ne sais plus qui écouter, parce que ton patient te le connaît mais il est dans le

coma....La personne de confiance elle m'intéresse encore plus que les directives anticipées : c'est sur qui on va vraiment se reposer à la fin pour faire face à un enfant qui vient de Paris, qui n'en avait rien à faire jusque-là et qui tout d'un coup se réveille etc...Contre le conjoint qui n'a pas voulu voir la maladie, qui est dans le déni, alors que les enfants sont au clair, ont pris en charge leur maman et essaient de calmer le papa en faisant respecter les volontés de leur maman... Donc je pense que la personne de confiance m'intéresse presque plus....

(Hochements de tête négatifs de C2)

E2 : Sauf que c'est pas toi qui la choisit, c'est le patient.

B2 : Non, mais expliquer aux gens à quoi ça sert, je trouve que, plus que la directive anticipée...Parce que comme tu disais (à E2), une directive anticipée au dernier moment, parce que t'as pas été confronté à la situation, finalement tu sais pas, la douleur est trop forte, t'avais dit que tu ne voulais pas de morphine mais finalement t'en veux quand même...

E2 : C'est comme le coup de la péridurale...

(rires)

B2 : Voilà, alors que la personne de confiance, bien la choisir avec ton patient, ça libérera les problématiques après...

E2 : Sauf qu'il faut que la personne de confiance ait un cerveau, c'est ça le problème !

B2 : C'est pour ça...

E2 : « Je choisis ma femme alors que c'est la plus godiche du monde », tu vas être dans la panade là !

B2 : Oui, mais au moins elle sera choisie !

D2 : On peut choisir une femme comme personne de confiance ? *(rires de l'assemblée)*

G2 : Non (à E2), car elle est intellectuellement peut-être pas au niveau, mais après tout affectivement...

E2 : Non, je ne parle pas de l'intellectuel. Je parle de réagir, parce que quand on est proches, tu sais très bien qu'on peut prendre de mauvaises décisions, non cohérentes, dans une situation de panique, quand c'est un proche t'es pas toujours raisonnable !

G2 : Oui, mais peut-être que la raison n'est pas forcément le guide absolu, peut-être que le cœur...bon... Sinon il y a aussi qu'après ça met en jeu le patient, la personne de confiance, et le médecin, donc le médecin généraliste qui représente donc la médecine. Mais non, on ne représente pas la médecine du tout ! Et ce qu'il va se passer ne va pas nous concerner du tout : ça va être les hôpitaux, les urgences, les services spécialisés etc...et nous est-ce qu'on ne disparaît pas là-dedans ?

B2 : Je ne suis pas d'accord. Les directives c'est toi qui va les formuler, tu vas avoir un rôle de guidance, c'est-à-dire que c'est à nous de tanner nos patients pour dire « il faut y réfléchir, même si ce n'est pas aujourd'hui, il faudra qu'un jour vous y pensiez ». Filer des formulaires, « pensez-y, posez-moi des questions ». Parce que les urgentistes, les hôpitaux, etc...ce qui les intéressent, c'est « où sont les directives anticipées ? Est-ce qu'il y en a ? ». Donc eux ils vont t'appeler.

E2 : Il faut déjà que tu sois là le jour où ça arrive.

G2 : Oui, c'est ça, donc au moment du drame final, c'est là où le patient t'échappe, et il faut bien reconnaître que t'es pas forcément là non plus...

E2 : Il faut que ce soit informatisé.

Modérateur : C'est prévu.

B2 : C'est surtout, il faut qu'on puisse aller chercher facilement les directives anticipées, ça je ne sais pas comment ils vont faire.

Modérateur : (à C2) Le « non, non, non » de tout à l'heure c'était quoi ?

C2 : Alors, moi je ne suis pas d'accord avec ce que disait B2 sur directives anticipées et personne de confiance. L'un ne va pas sans l'autre puisque la personne de confiance ne décide jamais en fait, elle rapport ce que le patient a décidé, donc s'il n'y a pas de directives anticipées, la personne de confiance ne peut rien rapporter. Du coup, il n'y a pas d'histoire de personne de confiance qui se bat contre la décision d'un autre.

E2 : Bah, c'est pas dit, parce que est-ce qu'il en a vraiment discuté ?

C2 : C'est pour ça qu'il faut que ce soit mis en place avant...

E2 : Moi je me suis faite opérer récemment, mon mari était à l'étranger, il n'était pas au courant que j'avais signé pour lui la personne de confiance....

Modérateur : Oui, mais là on est dans l'utilisation illégale du dispositif...

E2 : Ah oui, désolée ! (*rires*)

G2 : Si moi en tant que patient je prends une personne de confiance, c'est que quelque part je projette l'idée que cette personne pourrait être le prolongement de moi-même et de mes pensées, et puis qu'elle serait la plus proche de la manière dont j'envisage ma fin, que je fais un déplacement, un transfert sur elle, à tort ou à raison, de mes pensées par rapport à...voilà.

E2 : Pour que ce soit bien fait, je pense qu'il faut faire comme tu as dit (à C2), les deux ensemble. Si on fait la moitié des choses, les désirs du patient ne seront pas réalisés parce que dans ces situations dramatiques, les proches ne raisonnent pas toujours...Comme on disait tout à l'heure, le mari qui voulait aller au bout du bout du bout alors que la patiente n'aurait pas voulu ça, mais pour ne pas perdre de chance... Mais le mari il ne sait pas, il n'est pas médecin, il ne sait pas si ça va...voilà. Récemment j'ai vécu un problème familial de fin de vie, même moi en tant que médecin qui répète que c'est bientôt, que ça va finir, on me demandait des choses qui ne changeaient rien au programme mais on me demandait quand même de les faire, pour jusqu'au bout faire comme si t'avais fait tout ce qu'il faut, même si le décès survenait un jour après. Mais tant que t'es pas médecin, soit tu te dis intérieurement que ça ne sert à rien et à quoi bon, t'essayes d'expliquer. Soit la famille n'accepte pas que la personne va mourir, même si en tant que médecin tu sais que ça ne sert à rien, la famille va vouloir aller plus loin.

F2 : Oui, mais est-ce que c'est vraiment limité à des cas qu'on rencontre jamais, ou est-ce que ça peut concerner par exemple l'accord pour des prélèvements d'organes, des placements en maison de retraite.

Modérateur : Les directives en elles-mêmes concernent la poursuite, la limitation ou l'arrêt des soins. A côté de ça, le patient peut, dans le formulaire HAS, noter ses croyances, sa perception de la vie et de sa notion de qualité de vie. C'est une sorte de guide d'interprétation pour le médecin. Pour le don d'organes, pensez-vous que dans le cadre de la consultation dédiée, ça aurait sa place ?

A2/E2/F2 : Oui (*spontanément*).

E2 : Sauf qu'il y a une nouvelle loi pour le don d'organes.

F2 : Si tu dis rien...

G2 : On te prélève tes organes.

Modérateur : Le consentement présumé existait déjà avant. Tout le monde pense que ça a sa place dans la consultation ou certains pensent que non ?

B2 : Moi je pense que ce n'est pas du tout pareil. Le don d'organes, c'est je suis encore vivant...Enfin je suis mort, et on va donner mes organes, mais je me positionne avant : c'est est-ce qu'on arrête les soins pour que je meurs ? ou que j'ai une fin de vie...

E2 : Mais on risque de compliquer les choses.

B2 : Je trouve que le don d'organes c'est pas pareil dans le sens où là les médecins sont formels : t'es mort. Tu donnes ou tu donnes pas, mais on ne te posera pas la question... Alors que là on accompagne quelqu'un pour choisir quelle serait la qualité de sa fin de vie : c'est quoi pour lui finir bien sa vie ?

E2 : Je me demande même pourquoi ça existe, parce que au final, pourquoi est-ce qu'on ne devrait pas faire pour que ça se termine bien pour tout le monde ? C'est ça la question.

G2 : C'est ce que je disais tout à l'heure, il faudrait faire un formulaire à remplir par le patient, où il dit qu'on veut qu'on s'acharne.

E2 : Mais s'acharne sur quoi ?

D2 : Mais ça s'intègre totalement au texte sur les directives anticipées, ça va dans le même sens, c'est pour faciliter soit les soins, soit les prélèvements d'organes. Parce que, c'est quoi de dire à ses proches « le jour où je serai mort, je suis pour qu'on me prélève mes organes » ? C'est pouvoir le dire, et ne pas avoir de problème, et la famille ne se posera pas la question. C'est très simple, ils savent que t'es pour, ou que t'es contre, donc c'est très bien. De même, c'est la même chose : si je suis dans le coma, est-ce que je veux qu'on s'acharne, ou est-ce que je ne veux pas ? Et jusqu'où ?

E2 : Mais c'est ça le problème, c'est à quel niveau on prend ça ? Parce que le questionnaire-là (*montre le questionnaire apporté par D2 de l'Assurance Maladie*), c'est justement celui que m'avait apporté la patiente. Par exemple, la question n° 2 « réanimation cardio-respiratoire : en cas d'arrêt cardiaque, ventilation artificielle, massage cardiaque, choc électrique », donc là la patiente avait répondu « non », et quand je lui ai posé la question « si chez vous, vous faites un malaise, appelle-t-on les secours pour vous réanimer ? », elle m'a dit « oui ». Donc déjà elle n'avait pas compris la question, ou quelque chose comme ça. Donc ça veut dire, dans l'optique « je fais un arrêt cardiaque, on vient me sauver, et je reprends ma vie d'avant », elle va mettre oui, alors que si c'est « je suis à l'hôpital, dans le coma depuis des mois, je fais un arrêt cardiaque et je suis grabataire, est-ce qu'on fait la réanimation ? », donc la situation, voilà.

B2 : Voilà, là tu réponds à la question « est-ce qu'il faut une consultation spécialisée pour expliquer aux gens ? », t'as répondu « oui » ! C'est-à-dire qu'il faut qu'un jour on se penche un quart d'heure, une demi-heure, une heure, j'en sais rien, mais pour leur expliquer à ces gens-là les papiers. Parce qu'effectivement les papiers t'en as plein sur internet, y compris le pire, des associations qui sont pro-euthanasie et qui feront que les gens cochent tout pour qu'on arrête tout etc...

E2 : Mais c'est quoi ça ? Le questionnaire de l'assurance maladie ? Bah il est pas...

B2 : Il a besoin d'un accompagnement. Pour moi, il y a plusieurs problématiques : quand est-ce qu'on positionne cette consultation ? Quelle va être sa durée ? Le besoin de formation, ça c'est évident, mais elle arrive. Et la question aussi : si cette consultation est dédiée à ça, et qu'on ne veut pas s'embarquer dans le renouvellement du machin, du truc...est-ce qu'on n'a pas intérêt à faire cette consultation-là, et je relance ton idée (à G2), en binôme, avec une psychologue, avec un deuxième médecin...

E2 : Alors là, c'est du high-tech ! (*rires*)

B2 : Bah c'est peut-être du high-tech, mais je veux dire par là...

E2 : C'est pas faisable !

Modérateur : Pourquoi ?

E2 : Au niveau budget, au niveau temps passé...

D2 : Au niveau temps passé surtout, il nous faut du temps pour soigner...

E2 : Avec tout ce qui cloche dans la médecine actuelle, tu veux nous faire un truc sur la mort des gens, mais qu'on s'occupe des vivants déjà !

Modérateur : Mais le patient qui serait suivi par un médecin spécialiste par exemple, pour une pathologie chronique par exemple, est-ce que ça ne vaudrait pas le coup de se mettre en binôme avec son spécialiste ? Pas forcément en même temps, mais d'adresser le patient...

E2 : Mais ils le font déjà, ils ne s'occupent pas de nous ! Ils le mettent dans le dossier du patient...ils le font déjà.

F2 : Mais c'est deux choses différentes. C'est ce qu'on peut faire avec tout le monde, et ce qu'on peut faire dans le cas où on sait que ça va bientôt mal se terminer.

Modérateur : Il y a deux modèles de l'HAS, selon la situation.

E2 : Mais il y a des gens, jusqu'au bout ils ont l'impression qu'ils ne vont pas mourir alors qu'ils sont en phase terminale...

D2 : Je pense que c'est beaucoup plus simple quand il y a des maladies sévères parce que de toute manière, on a l'occasion d'aborder ça. Le problème c'est effectivement le jeune de 18 ans avec qui on n'a jamais abordé ça, et puis le jour où ça arrive...

A2 : Où il a un accident...

D2 : Ça arrive et tu ne sais plus très bien... Je ne sais pas si avant que j'arrive vous avez parlé de Vincent Lambert, mais c'est vraiment typique du problème. Quand on voit les drames que ça donne, c'est dommage qu'il n'ait pas pu écrire sur le papier ce qu'il voulait, et le problème aurait été réglé depuis longtemps.

B2 : Là en pédiatrie à Marseille, la gamine de 1 an, ils veulent tout débrancher. Elle a eu une infection virale sévère, elle n'est plus intubée ni ventilée, et les médecins veulent tout arrêter parce que ça fait 40 et quelques jours que voilà, et les parents disent « non elle réagit ».

A2 : Ça a été mal expliqué aux parents.

B2 : On a cette complexité d'expliquer....

E2 : Enfin là elle est mineure, donc c'est les parents qui jugent, ça n'aurait rien changé des directives.

B2 : Non mais on continue à dire que c'est difficile d'expliquer à l'avance ce que va être une pathologie lourde, une pathologie qui va de mettre dans le coma. Comment imaginer à l'avance à 17-18 ans qu'on va être dans le coma, qu'on ne se réveillera pas, etc... Oui, c'est compliqué, mais c'est le but des directives anticipées : c'est qu'on minimise un maximum ces « Vincent Lambert », ces choses comme ça. Plus on en parlera en médecine générale... Alors l'idée, au niveau ordinal il y en a deux : l'une c'est qu'il y a encore beaucoup de gens dans la population qui meurent dans des souffrances avec des cris, des hurlements etc...

E2 : Et ça va résoudre quoi d'avoir fait un papier ? C'est ça le problème, c'est que ça ne résoudra rien !

B2 : Au niveau éthique et déontologique, l'idée du conseil de l'ordre, c'est de dire qu'il faut que les médecins fassent maintenant attention à la façon dont meurent les gens...

E2 : Mais il n'y avait pas besoin d'un papier ! Ça veut dire... C'est honteux de laisser des gens souffrir !

D2 : (à E2) Attends, laisse-là (B2) parler !

B2 : Ça veut dire qu'en nombre c'est encore énorme. Et t'as énormément d'associations de patients qui se sont ligüées les unes avec les autres en disant « les médecins s'en foutent, donc ils nous laissent mourir comme ça dans d'atroces souffrances, mais c'est à nous de décider comment on veut mourir ». Donc si on veut lutter un maximum contre ces associations qui poussent le plus possible à ce qu'on vote l'euthanasie, il faut que la médecine s'occupe correctement de la fin de vie de tout le monde...

E2 : Mais est-ce que ce n'est pas le rôle des soins palliatifs ?

B2 : C'est pas toujours du soins pall.

E2 : Bah si, les douleurs en fin de vie normalement, c'est...

B2 : Mais dans les EHPAD, dans les maisons de retraite, etc...

E2 : Mais justement, il faut que ce soit mis partout ! Moi, récemment j'ai eu une personne, ça m'a fait mal au cœur, sa maman est décédée, ce sont les infirmières qui la suivaient qui ont « supplié » (c'est ce qu'on m'a dit) la direction pour qu'elle soit dans une chambre seule pour décéder, comme si ce n'était pas une normalité... Enfin, pour le voisin de chambre, pour la famille, pour ceux qui assistent aux derniers instants, être en chambre double c'est pas génial. Je tombais à côté de la plaque, « ah bon, ce n'est pas systématique d'être en chambre seul pour ses derniers instants ? », bah non il a fallu que l'équipe soignante supplie la direction pour que cette femme-là soit dans une chambre seule avec sa famille à côté.

D2 : Mais à titre personnel, est-ce que vous n'avez pas déjà réfléchi, quand vous avez des patients qui sont pris en charge par l'équipe de soins palliatifs, donc sur le plan de la douleur, on va dire que les problèmes sont réglés, sur le plan de plein de choses, tout est bien réglé. Mais est-ce que si vous étiez à la place du patient, vous accepteriez qu'on vous fasse des soins à ce point-là ?

(silence)

D2 : Moi je ne suis pas d'accord avec les soins palliatifs, je ne suis pas d'accord avec le Dr *** *(praticien hospitalier spécialisé dans le traitement de la douleur et responsable de l'équipe mobile de soins palliatifs du centre hospitalier avec qui est amené à travailler D2)*, il y a des moments où je trouve qu'ils vont beaucoup trop loin ! Et je ne suis pas du tout d'accord avec la position, je pense, de l'Ordre sur l'euthanasie, à un moment donné, ça suffit les soins ! ça va trop loin !

B2 : Oui, il faut savoir...

D2 : Et à force de tout calmer, etc..., ça prolonge les gens !

Modérateur : Alors c'est quoi un soin qui va trop loin ?

B2 : Voilà ?!

D2 : Un soin qui va trop loin, c'est que justement dans mes directives anticipées, j'estime qu'à partir du moment où ma maladie n'est pas curable et que j'ai perdu ma tête et que je souffre ou que manifestement je n'ai plus aucun plaisir à la vie, je ne vois pas très bien l'intérêt ... Parce que je peux être Alzheimer, ne plus pouvoir dire ce que je veux et être toujours souriant, bon ! Là, c'est peut-être pas la peine de me supprimer ! Mais si je suis comateux, que manifestement il faut me mettre des doses importantes pour pas souffrir, et que... mais non, on pousse la seringue ! Mais vous n'avez jamais eu un patient qui vous a demandé de le faire ?

E2 : Bien sûr !

B2 : Ah bah oui !

G2 : Non mais là, on n'est pas tout à fait dans le même...on est déjà dans l'euthanasie là !

D2 : Eh bah oui ! Mais moi je pense que les directives anticipées, c'est un petit début à ça, pour pouvoir avoir son mot à dire sur l'euthanasie. Moi, il y a un moment où j'aimerais bien qu'on arrête de me soigner, et qu'on me fasse juste ce qu'il faut, parce que je trouve que les derniers jours, souvent, ils ne valent vraiment pas le coup, ils sont éprouvants pour la famille, ils coûtent un fric fou pour la société, parce qu'il ne faut pas avoir peur de le dire non plus, et pour quel intérêt ? A un moment donné au Bataclan, ils se sont occupés des gens qu'ils pouvaient encore sauver plutôt que de s'occuper de ceux qui de toute façon allaient mourir. A un moment donné, je pense qu'on pourrait dire que.....on pourrait pousser une seringue pour terminer la vie des gens. Mais on n'en est encore pas là.

B2 : Mais justement, c'est la limite entre arrêter des soins et euthanasier...

E2 : On est à la limite.

D2 : Mais on va y arriver, et j'espère qu'on y arrivera.

B2 : Moi je ne sais pas si c'est mon rôle.

E2 : A un moment donné si on poursuit la vie des gens en forçant, et puis qu'après les escarres arrivent et les trucs..., tu favorises quand même d'un autre côté des souffrances...

G2 : Moi ce qui me soucie beaucoup dans l'histoire, c'est la transmission de toute cette consultation vers les derniers moments de la vie, et ça c'est pas évident. Deuxièmement, à la question que tu posais par rapport à un psychologue (à B2), oui ce serait sans doute bien mais on voit tout de suite les problèmes que ça pose. Par rapport aux spécialistes, ils n'ont pas la même conception : personne, environnement etc.. Et ce que je voulais dire par rapport à ça, et on le trouve ici par rapport à votre conception vis-à-vis de l'euthanasie, etc... (à D2), c'est-à-dire que quand vous allez faire votre consultation avec le patient pour remplir le questionnaire, vous avez quand même sacrément vos pensées personnelles qui arrivent, et là au niveau de la fabrication de la consultation comme ça, avec des pensées aussi personnelles, le patient il vient il n'a coché aucune case, il repart et il a coché toutes les cases (*rires*). Et c'est pas ses cases à lui, c'est ta case à toi.

E2 : Oui, non ça non !

G2 : Ah si ! Par rapport à ça, je veux dire, en supposant qu'on ne mette pas nos conceptions personnelles dans une consultation de ce type-là, on va quand même mettre nos conceptions de généralistes par rapport à la personne, l'environnement, etc...

E2 : Non, on n'aura pas le temps de mettre plein de choses dans la consultation.

G2 : Et ces conceptions seront différentes des conceptions de spécialistes d'organes comme un rhumatologue, etc...et encore moins qu'un hospitalier.

F2 : L'immense majorité des gens vont dire « s'il n'y a plus rien à faire, je ne veux pas qu'on s'acharne ». Les cas où j'en ai parlé, c'est toujours ça qui revient. (*Acquiescements de A2*)

E2 : Le problème c'est qu'il y a le médicolégal, qui fait que des fois si tu ne fais pas... Ca ne t'est jamais arrivé à toi (*à F2*), de penser qu'il ne fallait plus rien faire, et puis au final, il y a quand même quelqu'un de la famille qui te dit « on peut faire ci, ça », parce qu'ils n'ont pas le côté « c'est la fin, on ne fait plus rien », et du coup si tu ne le fais pas, et bah t'auras le ...

Modérateur : En fait la question est plutôt : l'acharnement, c'est quoi ?

B2 : (*à E2*) De toute manière, tu ne peux pas limiter toute seule. La limitation des soins est une décision collégiale. Toi, le spécialiste, le réseau, le machin : tout le monde est d'accord.

E2 : Bien sûr.

B2 : Donc tu n'auras jamais la situation où toi tu dis « bah moi je m'arrête je ne fais plus rien ! ». Non, parce que derrière toi il y aura forcément d'autres médecins. Tu ne peux pas prendre cette décision toute seule, donc médicolégalement tu n'auras jamais de problème.

E2 : D'accord, oui, donc ça ne se pose pas.

B2 : Voilà, ça ne se pose pas, c'est une décision collégiale.

D2 : F2, si tu vas au bout de ce que tu viens de dire là, enfin reformule voir ce que tu venais de dire !

B2 : Les trois quarts du temps je suis d'accord... (*avec F2*).

F2 : Je dis juste que ça paraît très difficile d'imaginer chaque cas particulier, que dans un cadre général la plupart des gens vont dire « si je ne suis pas en état, si je sais qu'il n'y a pas d'issue possible et si je souffre, on ne s'acharne pas »...

E2 : Mais le problème, l'euthanasie...

D2 : (*à E2*) Non mais laisse-le finir ! Laisse-le finir, toi tu causes trop ! (*rires*). Tu dis (*à F2*) que la majorité des gens, quand ils savent que de toute façon il n'y a pas d'issue etc...ils ne veulent pas qu'on s'acharne. Mais est-ce que tu as l'impression que c'est ça qui est fait actuellement dans les hôpitaux ? Est-ce que tu ne trouves pas que pour la plupart des patients pour lesquels tu es médecin, ils vont trop loin et que ça dure trop longtemps ?

F2 : J'ai pas cette impression-là, mais bon après...

E2 : Bah en cancéro quand même, t'as l'impression que des fois voilà...

G2 : C'est quand même pas évident de savoir ce que c'est l'acharnement... C'est collégial.

B2 : C'est pour ça que je dis que c'est compliqué...Voilà, nous on n'a pas cette notion de collégial. Quand nous en cancéro on commence à se dire : « pff, ah bah voilà », mais eux ils ont peut-être statistiquement encore raison.

G2 : Et si c'est collégial, quelle est ta place en tant que généraliste ? Est-ce que l'hôpital va seulement lever le petit doigt pour aller demander au Dr B2 « tiens, qu'est-ce que vous en pensez ? Vous vous souvenez de la consultation, qu'est-ce qu'il vous a dit ? ». Le système est...

B2 : Ça viendra. Si les directives anticipées prennent la forme qu'elles devraient, dans une consultation, avec une traçabilité etc... Le jour J, on doit pouvoir retrouver les directives

anticipées du patient. Le but c'est de construire ces choses-là. Pour l'instant elles n'existent pas, donc oui c'est embêtant.

E2 : (*reprends le questionnaire apporté par D2*) Là si on prend ce qui es proposé par la sécu...

D2 : Oui, c'est le patient qui m'a apporté ça, qui a été le chercher.

E2 : Alors première question : respiration artificielle. « Une machine qui aide ou remplace ma respiration », le patient-là a répondu « non ». « Ventilation par masque », il répond « non ».

Modérateur : Ça tombe bien, ce questionnaire-là, tel qu'il est, est-ce que vous vous sentez les compétences sur le plan technique pour tout expliquer au patient, ne seraient-ce que les définitions des intitulés du questionnaire ?

A2 : Bah je sais pas...

G2 : Bah « masque », tu peux avoir la compétence pour dire « masque », mais il y a des tas de gens qui ont des masques et qui vivent...

B2 : Non mais à chaque fois vous prenez une image de directives anticipées en oncologie parce que c'est le plus simple c'est vrai. Mais pensez à l'insuffisant respiratoire : quand ça fait trois fois que tu décompenses, trois fois qu'on t'intube, qu'on a énormément de mal à t'extuber, on va te poser la question : « la prochaine fois on fait quoi ? ». Parce que l'avenir, bah tu vas être sous respirateur toute ta vie, parce qu'à un moment donné on ne pourra pas te sevrer de la machine etc... A quel moment tu estimes qu'on devrait s'arrêter ? A la combienième intubation ?

(*brouhaha*)

E2 : Mais c'est comme le certificat médical, tu es en bonne santé le jour J donc il est valable le jour-là et après ?

G2 : Non mais, pour ce questionnaire....Moi je veux bien avoir un masque sur le nez, c'est pas pour ça que je vais mourir.

Modérateur : Le modèle de la HAS pour les directives anticipées, ne se présente pas du tout comme ça.

C2 : Ce sont des questions ouvertes.

Modérateur : Voilà, et c'est le patient qui rédige.

E2 : Alors c'est encore pire !

C2 : On ne peut pas faire des questions fermées sur ce thème !

Modérateur : Pourquoi c'est pire ?

D2 : Parce que, c'est le genre de questionnaires, les gens sont incapables de répondre à ça !

B2 : Mais ce genre de modèles c'est pour nous aider, c'est un canevas.

Modérateur : Ce qui est intéressant c'est qu'on a quelqu'un (C2) qui dit « il faut des questions ouvertes », et on a quelqu'un d'autre (E2) qui dit « il faut des questions fermées ». Alors qui pense qu'il faut des questions ouvertes, et pourquoi ? Et qui pense qu'il faut des questions fermées, et pourquoi ?

B2 : Moi je pense que les questionnaires n'ont qu'un intérêt : c'est d'être une guidance pour nous, médecins, pour expliquer aux gens l'intérêt des directives anticipées. Moi, qu'ils cochent une case ou pas, personnellement en ce moment j'en suis pas là. Ce que je voudrais, c'est qu'ils aient réfléchi à ça, et uniquement compris l'intérêt, c'est-à-dire « ok, je vais réfléchir, et je vais vous dire ». Mais tu as raison F2, les trois quarts du temps, actuellement, si on leur disait « vous êtes en fin de vie d'un cancer etc... », ils répondent « oui, bien sûr on va m'abrégé ».

E2 : Mais abrégé comment ?

B2 : Eh bien, ne pas continuer à m'hydrater etc... Si le corps médical estime que, de façon collégiale, il n'y a plus rien à faire, dans ce cas-là, oui, qu'on arrête, qu'on soulage les souffrances et qu'on arrête de me nourrir, de m'hydrater... Si ça ne sert plus à rien, ça ne sert

plus à rien. Que je m'éteigne paisiblement, que je m'endorme, et que voilà on en termine. Mais qu'on continue à vouloir poser de l'alimentation parentérale, c'est niet. A partir du moment où la décision du ou des spécialiste(s), de façon collégiale, dit « on n'a plus rien pour combattre votre maladie », à partir de là on part sur une autre étape, qui est « comment j'ai envie de mourir ? Comment j'ai envie de m'éteindre ? ».

D2 : Alors, cas pratique. Cet après-midi, je vois en consultation une fille infirmière. Je soigne sa mère, actuellement ayant une pathologie non étiquetée : c'est pas un Alzheimer ni une démence à corps de Lewy, mais bon, ça revient à peu près au même. C'est mêlé d'un Parkinson, d'une dépression profonde. Bon, on ne sait pas très bien ce qu'elle a, mais là-haut ça ne fonctionne plus du tout. Elle est quand même capable de dire un certain nombre de choses, mais elle n'est plus du tout ce qu'elle était. Et de toute sa vie, elle a dit à ses enfants : « si un jour quelque chose arrive, je ne veux pas d'une vie comme ça ». Et on arrive à un stade maintenant : fauteuil roulant, ne fait plus un pas elle-même, ne peut plus manger elle-même, et même l'eau gélifiée elle ne peut plus. Ça fait 48 heures qu'elle n'a pas mangé, et pas bu. Donc on m'a demandé d'intervenir, en me disant : « qu'est-ce qu'on fait ? Est-ce qu'on fait une hydratation sous-cutanée ? », la fille qui est infirmière : « est-ce qu'on hospitalise, est-ce qu'on met une voie centrale pour l'alimenter, est-ce qu'on fait une gastrostomie, etc... ? ». Je la regarde, et je lui dis « bah à ton avis ? Ta mère elle aurait voulu quoi ? », « bah elle n'aurait jamais voulu ça ! ». Je lui dis « bah alors pourquoi est-ce que tu te poses la question de savoir si on va faire ça ? », « mais mon père, il ne va pas vouloir qu'on ne lui fasse pas de soins ». Je lui dis « mais, vous avez tous entendu votre mère qui disait qu'elle ne voulait pas ! », « ah bah oui c'est vrai ». Eh bien moi, je ne voudrais pas, au stade où pour m'alimenter il n'y aura pas d'autre moyen que de me mettre une sonde, et qu'il n'y a pas d'issue bien sûr, eh bien je ne voudrais pas qu'on me pose une sonde. Parce que j'en plaisante toujours, mais c'est pas vraiment de la plaisanterie, je dis que le Christ on le met en croix au Vendredi Saint mais à la Pentecôte il est toujours pas mort, c'est emmerdant quand même, avec ce qu'on fait actuellement, on lui aurait mis un ballon de contre-pulsion...

B2 : Bah non, pas avec les directives, tu viens de le dire là !

D2 : Mais regarde, avec le mari, les 5 ou 6 enfants, malgré ce que leur mère avait dit et la fille qui est infirmière, elle dit « il faut peut-être quand même...on ne va pas la laisser mourir comme ça ».

B2 : Le problème des directives anticipées, c'est que socialement, on n'a pas encore l'habitude. On était toujours à privilégier la culpabilité de ceux qui restent : « il faut que je fasse quelque chose pour elle ».

D2 : Mais pour elle, ou pour moi ? C'est pas pour elle qu'ils le font !

B2 : Mais justement, je suis d'accord, c'est cette culpabilité... Il faut aussi que la société change, et avec les directives anticipées ça va changer, c'est-à-dire, qu'est-ce que voulait la personne ?

C2 : Oui, c'est ça.

B2 : Mais socialement on n'a pas encore acquis ce truc-là.

F2 : Mais B2, c'est un peu la même chose que pour les greffes. Si on met des directives anticipées, c'est pour déculpabiliser la famille, pour pouvoir que ça se termine bien.

B2 : Mais bien sûr !

F2 : Et dans les greffes c'est la même chose, quand ça arrive brutalement comme ça, la famille ne veut pas alors que la personne aurait...

E2 : Non, les greffes c'est différent ! C'est t'es mort, t'es mort !

F2 : Non, c'est un peu le même genre de problème.

E2 : Non c'est différent, là c'est la question souffrance, pas souffrance. Et puis bon, là t'as décidé, mais je vais décéder quoi ? Dans les cinq minutes ? Dans l'heure qui suit, deux jours plus tard ?

F2 : Mais il faut faire un peu confiance au corps médical, qui te dit s'il y a un espoir ou pas d'espoir. A partir du moment où on dit, il n'y a plus d'espoir...

D2 : Je pense que le prélèvement d'organes, c'est effectivement la même chose, parce que tu dis de ton vivant, comme ça, aux copains « si jamais je suis mort, que mes reins servent à quelqu'un ! », et puis en fait quand le problème se pose, normalement on ne devrait même pas en parler à la famille, ou alors on devrait leur dire « voilà votre enfant, ou plutôt votre fils de 18 ans, est en état de mort cérébrale, on va tout débrancher mais avant on va prélever ses organes, je vous préviens qu'on va le faire, puisque la loi m'autorise à le faire... », et en fait tu recules parce que les parents ne sont pas capables très souvent d'accepter ça. Et là c'est pareil, la famille n'est pas capable d'accepter qu'on ne pose pas une voie quelconque d'alimentation.

C2 : C'est pour ça qu'il faut que ce soit écrit, pour pouvoir respecter au mieux les envies et les volontés du patient.

G2 : Mais je pense qu'on est tous un peu d'accord pour des directives anticipées, la question c'est comment les diffuser, comment les remplir, comment les faire respecter.

A2 : Est-ce que ça va jusqu'à dire, je veux rester à domicile ?

Modérateur : Ca va aller dans la partie « contexte », donc ce sera moins contraignant. Et puis (à E2), vous disiez « il est mort, il est mort, donc le don d'organes n'a pas sa place là-dedans », sauf qu'il y a un registre national des refus, donc s'il existe c'est bien que de son vivant on a le droit de dire « oui ou non » pour le don d'organes.

A2 : Ah oui !

E2 : Euh, oui bien sûr. Ce que je veux dire, là c'est dans le sens où on demande au patient d'envisager une fin de vie éventuellement douloureuse etc...

Modérateur : Et si ça le rend heureux d'envisager sa fin de vie, en se disant que ses organes vont sauver quelqu'un ?

(silence)

E2 : Oui mais ça, même à 18 ans sans être malade, on peut dire « j'ai envie d'aider en donnant mes organes »...

A2 : Et puis il y en a qui ne veulent pas

E2 : Oui, il y en a qui ne veulent pas... Mais je veux dire, là c'est conceptualiser...

Modérateur : Et à 18 ans ils ne sont pas capables de dire « si demain je me fais renverser par le tram et que je suis polytraum' en état végétatif, laissez-moi » ?

E2 : Non ! Parce que la plupart des gens n'ont même pas notion...

D2 : Mais si, ils sont capables !

E2 : ..ils n'ont même pas notion qu'ils vont tomber un jour malades, et que la vie va finir.

D2 : Mais si, ils peuvent !

Modérateur : Donc parce qu'il y en a beaucoup qui ne sont pas capables, ceux qui sont capables on les laisse de côté parce qu'ils sont trop jeunes ?

E2 : Non, je ne fais pas des généralités comme ça ! Ce que je veux dire, c'est moins douloureux pour une personne de penser « je vais donner mes organes parce que je suis mort », parce que voilà il est mort, il décide oui ou non mais c'est son choix, mais en soit il n'y a plus de risque pour lui, tandis que là, prendre la décision avant d'être dans la situation « je ne veux plus souffrir »... Si on dit à quelqu'un...voilà...l'euthanasie à l'étranger...certains vont y aller, alors que d'autres dans la même situation vont vivre de belles années.

G2 : Par rapport à ce que vous dites, par rapport au don d'organes et à la fin de vie, c'est quand même une discussion très mécaniste. C'est-à-dire, il y a quand même tout ce côté très subjectif, symboliste, etc..., etc... Donc, tu ne peux pas rentrer dans un discours de ce type quand tu remplis un formulaire...

Modérateur : Alors tout à l'heure il y avait un « non » de la tête (à C2) !

C2 : Oui, parce qu'on parle à chaque fois de douleurs, de souffrances, de choses comme ça. Mais il ne faut pas forcément voir les choses comme ça : ça peut être une chance de discuter

sur des choses comme ça. Après on peut envisager le pire, mais c'est intéressant de se poser des questions comme ça et de pouvoir exprimer des choses sur la question avant de ne plus pouvoir, le but c'est quand même d'amorcer un dialogue, une communication.

Modérateur : Est-ce qu'il y en a d'autres qui voient ça comme une chance ? Même si la personne de confiance et les directives ne sont pas rédigées, est-ce qu'il y en a qui voient ça comme une chance de pouvoir en parler avec son médecin, de cheminer sur sa fin de vie, d'envisager des choses et de s'exprimer ?

A2 : C'est intéressant, oui.

(Hochements de tête positif de B2, C2, D2, F2, G2)

E2 : Sauf que nous généralement, sauf exceptionnellement à domicile, mais on est shunté à la fin. On n'est même pas au courant que notre patient est décédé !

C2 : Oui mais c'est pas la question ! L'essentiel c'est que la volonté du patient soit respectée.

G2 : C'est pas le fait d'être shunté qui me dérange, au contraire, si on me laisse tranquille dans mon coin, moi je suis content (*rires*), mais simplement, que la volonté, le désir, ou le sentiment du patient ne soient pas respectés. Alors nous on l'a prélevé à un moment donné ce sentiment, et on a une impression du sentiment du patient, et un beau jour, hop ! Alors, c'est pareil, se dégage quelque chose entre le patient et nous qui va aboutir à un formulaire qui sera beaucoup plus abrupte. Et un jour on va se servir de ces directives anticipées, sans que toi tu puisses restituer ce qu'il s'est vraiment passé.

D2 : Vous n'avez pas l'impression que ces choses-là, les directives anticipées, les accords ou non pour les prélèvements d'organes, c'est pas justement parce que les médecins ont perdu le bon sens, et ne savent plus à un moment-donné dire « stop, j'arrête », et que pour eux c'est plus facile de continuer à faire des soins que d'arrêter ? Moi c'est la question que je me pose, parce qu'à un moment-donné, le médecin qui est quand même le mieux placé pour savoir ce qu'on est en droit d'espérer, c'est quand même le médecin qui voit les souffrances de son patient et à un moment-donné il pourrait dire « j'arrête de faire ça ». Parce que, même quand les gens sont conscients, les cancérologues sont incapables, actuellement quand on échappe à une première, une deuxième, une troisième ligne de chimiothérapie, ils sont incapables de dire stop à une

quatrième ligne, avec des trucs à 4 000 euros la boîte alors que ce sont des trucs qui ne servent strictement à rien, mais ils ne sont pas capables de dire (*acquiescements de E2*) : « maintenant je n'ai plus rien pour vous soigner, vous allez donc mourir, c'est fini », et comme ils ne sont pas capables de dire ça, ils disent « on va encore essayer ceci... ».

G2 : Parce que t'es dans un discours, dans une hyperspécialisation et que t'es dans un travail totalement protocolisé, spécialisé, qui fait que pour avoir un rendement et une efficacité maximum tu ne penses plus, plus vraiment. Et c'est par rapport à ce genre de monde, que soit tu es éliminé, soit tu n'es pas éliminé dans les phases finales.

Modérateur : Cela dit, dans les directives, le patient peut demander la poursuite des soins, il ne demande pas que l'arrêt ou la limitation des soins, donc ça peut aussi se passer dans l'autre sens.

Acquiescements de tous.

A2 : Oui tout à fait ! Bah heureusement !

F2 : En général, dans les cas de chimiothérapie, le patient il est capable de dire ce qu'il veut. Je ne suis pas tout à fait d'accord avec toi D2 !

G2 : On en revient au Christ, qui lui aurait demandé la poursuite...

E2 : Ça dépend, quand tu es en état de faiblesse au niveau maladie, tu te laisses influencer. Moi, j'ai un patient jeune qui était en fin de vie, il n'y avait plus aucun espoir, quelqu'un de sa famille qui était médecin a décidé qu'il fallait aller au bout du bout du bout donc voilà, il s'est laissé influencer par son père, et quelques jours avant Noël les soins palliatifs étaient même allés le menacer, je vais dire comme ça : « si vous ne faites pas la transfusion ,vous irez beaucoup, beaucoup moins bien », enfin voilà, lui c'était pas son désir de faire la transfusion parce qu'il les supportait mal, il préférait la faire plus tard, après Noël. Donc ils sont allés chez lui pour l'influencer, et j'ai trouvé ça exagéré, du coup il était malade le jour de Noël alors qu'il savait que c'était son dernier Noël. Donc là les soins palliatifs...

B2 : Mais les soins pall', c'est à la maison tu parles ? Le patient était à domicile ?

E2 : Oui.

B2 : Bah pourquoi t'interviens pas ? Pourquoi en tant que médecin généraliste t'interviens pas ?

E2 : Bah j'ai pas osé.

B2 : Bah c'est ça une décision collégiale ! Il faut oser ! « Moi je connais le patient, il en a marre, il m'a dit ça... ».

E2 : Bah j'ai pas osé. Et puis toi au niveau responsabilité si tu dis « on fait pas la transfusion » et que le gars il meurt, même s'il devait mourir mais que deux mois plus tard...

B2 : Non mais c'est une discussion collégiale, donc si tu trouves que ça ne va pas, tu as le pouvoir d'appeler les soins pall', en leur disant « mon patient n'est pas prêt du tout, il a dit oui pour te faire plaisir etc... ». Les spé' ils font bien ça avec nous, en nous disant « il vous a dit ça à vous, mais à moi il a dit autre chose ! ». Mais nous c'est pareil, il ne faut pas hésiter, quand vous vous dites que les soins dérapent, que vous avez des directives anticipées, même pas forcément formalisées, mais dans ta tête comme tu disais tout à l'heure D2, nous on sait ! Les directives anticipées on les connaissait avant de façon verbale, on ne les formalisait pas, mais on savait ce que nos patients pensaient. Donc rien ne t'empêche d'appeler les soins palliatifs en leur disant « je ne suis pas d'accord ».

Modérateur : Tout le monde connaît les volontés de ses patients ? Tout le monde pense les connaître ?

(silence)

D2 : Je ne suis pas sûr...

E2 : Non, non, non, non, non, non, non !

D2 : De même que les patients eux-mêmes ne savent pas vraiment ce qu'ils veulent...Donc je ne suis pas sûr de les connaître.

B2 : Non, pas tous.

Modérateur : Est-ce que quelqu'un pense les connaître ?

D2 : Pour certains je les connais. Mais, une fois de plus, je pense que l'hôpital va trop loin, ne respecte pas les volontés du patient. Je vais encore vous donner un exemple tout bête. Une dame de 101 ans avec un énorme cancer de la face qui lui bouffe les orbites, moi j'étais en vacances, j'avais donné mon numéro de portable. Ils m'appellent parce qu'il y avait une hémorragie, je leur dis « laissez-là, elle est chez elle, entourée de sa famille, laissez-là, laissez-là ! ». Bon, pis pour la famille c'était trop dur, c'est dommage parce que si j'avais été là j'y serais allé. C'est vrai que c'est dur, mais la suite c'est affligeant, et c'est pourtant un service de médecine en lequel j'ai confiance. Eh bien elle a été hospitalisée, ils ont stoppé l'hémorragie, et elle ne s'alimentait plus, elle était en train d'avoir ses derniers soupirs, la famille était autour dans une chambre seule au calme, à un moment donné elle gaspe, les médecins du service sont intervenus, sont entrés, ont fait sortir la famille qui a attendu trois quarts d'heure dans le couloir, et au bout de trois quarts d'heure ils leur ont dit qu'ils avaient le droit de rentrer en leur disant « bah c'est fini elle est morte ». Eh bah on lui a volé sa mort ! Je ne sais pas ce qu'ils ont fait, probablement pas grand-chose, mais pourquoi est-ce qu'on a empêché la famille d'être là pour la mort alors qu'ils ont gardé leur mère à la maison jusqu'à 101 ans ? Ils ont tout raté, au moment de la mort ils n'étaient pas là !

(Acquiescements de A2)

B2 : Comme quoi ta fin de vie c'est important, et que tes directives anticipées c'est important !

D2 : Mais pourquoi dans les directives anticipées on ne pourrait pas mettre « je refuse qu'on puisse m'emmener à l'hôpital » !

B2 : Tu peux, bien sûr !

D2 : J'avais un patient qui avait un cancer du poumon avec des métastases cérébrales et de partout, et pas longtemps avant sa mort il a fait un problème respiratoire. Et on l'a descendu à la radio, alors qu'on avait décidé d'arrêter tous les soins et tout, et il est mort sur la table de

radiologie à lui faire des radios ! Et c'était il n'y a pas longtemps ! Donc ne me dites pas qu'on peut faire confiance aux médecins...

B2 : Donc t'es d'accord avec ce que je disais tout à l'heure, c'est-à-dire qu'il faut qu'on change la fin de vie de nos patients !

D2 : Il faut que les médecins aient le courage de dire « je ne prescris pas... » (*acquiescements de E2*).

B2 : On est bien d'accord, quand je vous disais tout à l'heure que la majorité des décès ne se font pas encore de façon convenable, là tu ne me cites que des exemples où ça se passe mal !

D2 : Non mais il y en a plein où ça se passe bien !

B2 : Bon, mais il est urgent que ça se passe bien tout le temps !

A2 : J'en ai une qui est décédée le 11 novembre, eh bah elle voulait dormir à domicile, ça a réussi heureusement, mais deux jours avant, une espèce de bonne femme de l'aide de vie qui arrive, qui ne l'avait pas vue depuis 4 mois, qui la trouve changée, et brand le bas de combat, j'appelle le SAMU machin et tout... Heureusement j'ai pu récupérer le truc, j'ai pu parler au médecin du SAMU, je lui ai dit « ma patiente est en fin de vie, elle souhaite mourir chez elle », et le médecin n'a pas insisté. Heureusement elle a pu mourir chez elle, mais ça a failli capoter.

B2 : Mais alors finalement, est-ce qu'il y a besoin d'une consultation dédiée ?

G2 : Moi, je réponds « oui » !

A2 : Oui !

E2 : Moi je trouve que l'idée est bonne.

A2 : Ah bah oui !

Modérateur : Alors, est-ce qu'il y en a qui pensent « non » ?

(silence)

F2 : Il faut qu'on puisse proposer une consultation aux personnes qui la demandent.

Modérateur : Donc là, globalement, personne ne s'y oppose ?

D2 : Moi, je ne sais pas parce que je me demande si on ne devrait pas, vu le temps que ça va prendre...

B2 : Oui ça va s'étaler...

D2 : Faire peut-être, j'ose pas dire, mais un truc global avec plusieurs personnes et diffuser un truc. Parce que expliquer trente fois la même chose aux patients, moi...

B2 : Moi je pense que ça va s'étaler. La première consultation, ce sera celle où tu vas faire réfléchir les gens. Après, ce sera sur deux ou trois : ils vont rapporter le formulaire, cocher les cases, etc... C'est un travail de longue haleine, parce que, une seule consultation, à part expliquer les directives anticipées, la personne de confiance, comment ça marche et ce que t'attends d'eux, la consultation elle est finie.

Modérateur : Y en a-t-il qui pensent qu'une consultation unique suffit ?

B2 : Unique elle sera compliquée.

Modérateur : Est-ce que tout le monde est d'accord avec ça ?

D2 : Je dirais qu'une consultation est nécessaire pour montrer aux gens l'importance que ça a.

B2 : Voilà !

D2 : Mais après, on ne résoudra pas tout en une consultation.

B2 : Après, il faut plusieurs réponses, plusieurs échanges, etc...

Modérateur : Si on fait plusieurs consultations, est-ce qu'on fait une grosse consultation initiale et après on revoit le patient, on discute au cours de consultations au cours desquelles il y aurait d'autres motifs, ou est-ce que les consultations qui suivent doivent aussi être dédiées ?

E2 : Ça doit être dédié !

F2 : Oh bah non, c'est pas possible !

A2 : On n'a pas le temps !

D2 : Attendez, je vais vous donner l'exemple, simple : « Docteur aujourd'hui je viens pour ci, pour ci, pour ça », et à la fin, alors que ça avait duré une demi-heure, elle me dit : « je voudrais aussi arrêter de fumer ».

A2 : Oh !

D2 : Et elle sera capable de te dire en plus « au fait j'ai aussi entendu parler des directives anticipées ! ». Non ! C'est injouable en médecine générale, on est en train de parler d'un truc qui ne se fera jamais ! Moi je veux bien parler de directives anticipées, mais le jour-là on ne parle que de ça ! On ne parle pas d'entorse de cheville ni de tout le reste !

A2 : Exactement !

D2 : Mais c'est jamais comme ça que ça se passera !

B2 : Mais si c'est formalisé, avec une espèce de coupon de sécu machin gratuit, tu fais que ça le jour-là !

A2 : Oui, s'ils ne payent pas, oui !

B2 : Si c'est une consultation qui est dans l'air, effectivement ils vont dire « ah bah tenez, puisque je suis là... ». Mais si tu la formalises : une aide du côté des pouvoirs publics pour que ça se formalise ces directives anticipées, si la sécu met un bon en même temps que la carte

vitale, ou quand t'as 18 ans, qu'on formalise ce truc-là en disant avec ça vous avez une consultation gratuite chez votre médecin sur les directives anticipées (*acquiescements de A2*).

D2 : Eh bien ils iront chez un autre médecin que moi, parce que moi je dis que c'est injouable ! Ma femme elle est tabacologue, on peut aller la consulter rien que pour le tabac, ok ? Moi, on ne met consultera pas rien que pour ça ! Qui, ici, a déjà fait des consultations approfondies ? C'est infaisable un truc comme ça !

F2 : Parce que ça ne les intéresse pas spécialement, quand même.

D2 : Oui, mais ils sont toujours en train de te poser des questions...

F2 : S'ils reçoivent un formulaire où tu leur expliques clairement qu'ils ne viennent que pour parler de ça, je pense que c'est faisable.

B2 : Moi quand ils viennent pour la MSA, on ne fait que ça !

E2 : Oui c'est vrai que la dernière fois j'aurais pu dire non, mais j'ai pas osé, parce que le gars il partait pour l'Inde 6 jours après, il fallait que je fasse la prévention, et puis si le gars il tousse avec 40°C de fièvre le jour-là, tu vas lui dire non ?

C2 : C'est une éducation !

B2 : Oui, c'est une éducation !

C2 : Ils veulent qu'on résolve tout en 15 minutes, mais non c'est pas possible. Il faut cadrer les choses.

G2 : A la base, on part de quelque chose qui est proposé par la société, après tu fais une consultation dédiée... Et puis la consultation dédiée tu la réussis ou tu ne la réussis pas... T'es là pour délivrer un message, pour aider quelqu'un, etc... Il faut quand même une éducation vis-à-vis de la consultation. Pour l'instant y a-t-il eu une action, des études, etc... ? Toujours est-il que tu délivres un message, que t'aides quelqu'un à s'y retrouver, non pas dans un questionnaire, mais dans une idée, sur un futur aléatoire, etc... Après, comme toute

consultation, qu'est-ce qu'il en reste ? T'es pas parfait, il n'est pas parfait, tu donnes quelque chose, mais pas la réussite. Et puis tu n'as pas à lui plaquer dans son cerveau tes conceptions de la mort, ou plutôt de la fin, et puis ça marche ou ça ne marche pas.

Modérateur : S'il y a plusieurs consultations, à combien de temps vous estimez la consultation initiale et les consultations ultérieures ?

A2 : Une demi-heure.

G2 : Une demi-heure.

B2 : Je pense que la première une demi-heure. La première, elle pourrait être, dans des milieux style EHPAD ou centres de soins, collégiale, avec une équipe (psychologue, médecins, coordonnateur...). Ce serait une consultation collective pour déjà ouvrir l'esprit, expliquer ce que c'est, et après revenir avec l'aide de son médecin pour remplir le questionnaire. Moi je l'ai vécu dans la ville où j'exerce, l'équipe qui est en réflexion éthique dans l'EHPAD...

A2 : Pour les miens la plupart c'est trop tard...

F2 : Oui je cherchais qui parmi les miens en EHPAD pourraient... (*rires*)

B2 : Non mais quand ils le font de façon collégiale, avec la psychologue etc..., ça a aussi un autre impact.

E2 : Oui enfin ceux qui ont Alzheimer ou autre...

B2 : Non mais je ne te parle pas de ceux-là, mais de ceux que tu envoies en maison de retraite...

E2 : Bah moi ceux que j'envoie en maison de retraite ils sont tous un peu...

Modérateur : Donc la première consultation, est-ce que tout le monde serait d'accord pour dire que ce serait l'information sur les dispositifs qui existent, et les consultations suivantes pour accompagner le patient dans son cheminement personnel ?

B2 : Et dans le remplissage.

Acquiescements de tous.

Modérateur : Pour ce qui est d'expliquer les dispositifs, est-ce que tout le monde ici s'en sent capable à l'heure actuelle...

A2 : Non !

Modérateur : ... Est-ce que vous avez besoin d'une formation ?

A2 : Ah oui !

Acquiescements de tous.

E2 : Moi, pour positionner le questionnaire (*acquiescements de G2*). Parce que quelqu'un qui a un accident, voilà, il faut qu'on positionne « c'est votre fin de vie ».

Modérateur : Mais expliquer le fonctionnement du dispositif ?

Tous : Non !

Modérateur : D'accord, donc il faut être formé ?

Tous : Oui !

Modérateur : Accompagner le patient dans son cheminement personnel, pensez-vous que cela entre dans votre fonction de médecin traitant, ou est-ce que certains pensent que c'est à part et que ce n'est pas votre rôle de faire ça ?

E2 : Moi je pense qu'on ne doit pas influencer le patient.

A2 : Ah bah, pas influencer !

F2 : L'aider à réfléchir fait partie de notre travail. Ça fait partie de notre boulot, bien sûr, oui !

Acquiescements de B2 et C2.

E2 : Ça veut dire quoi l'accompagner ?

Modérateur : Lui demander s'il a pensé à ses volontés de fin de vie, dans quelles circonstances, etc... ?

B2 : Répondre au « qu'est-ce que vous en pensez Docteur, est-ce que vous pensez que dans mon cas ce serait utile... ? ».

G2 : C'est la base du métier de généraliste. (*Acquiescements de A2, B2, C2, D2, F2*).
T'écoutes...

D2 : C'est la base de notre métier ! On est en train de discuter de choses dont on ne devrait pas discuter ! « Vous me choisissez comme médecin traitant, faites-moi confiance, quand il y aura des décisions importantes, je saurai les prendre ».

Modérateur : C'est le cas pour tout le monde ?

A2 : Non, moi je respecterai leurs positions. Toi (à D2), t'as l'air de vouloir leur faire prendre ton positionnement...

B2 : Les influencer.

A2 : Oui, les influencer. Moi je n'influencerai pas !

F2 : Est-ce que le médecin peut être désigné comme personne de confiance ?

Modérateur/B2 : Oui.

Modérateur : Et il a le droit de refuser.

G2 : Pour la consultation, ton rôle c'est de faire accoucher la personne de quelque chose...

A2 : Mais moi je ne leur dis pas « faites-moi confiance je déciderai pour vous » !

G2 : Voilà, tu leur fais accoucher de quelque chose de plus formalisé, mais on est dans l'histoire d'écouter, de conceptualiser, de questionner, etc... Et puis d'aider quelqu'un à marquer noir sur blanc ce qu'il pense, mais en aucun cas tu ne peux essayer de pratiquer autre chose...

E2 : La première consultation, j'ai bien compris : on informe. La deuxième on aura un support à cocher, ou alors le patient met ce qu'il veut ? C'est ça la question.

B2 : Mais non ! Il met ce qu'il veut !

Modérateur : Il met ce qu'il veut : il peut prendre le formulaire de la HAS ou on peut le lui donner, ou il peut le faire sur papier libre.

D2 : C'est prévu qu'il y ait une consultation pour ça, actuellement ?

B2 : Non, justement, on essaie de réfléchir à ce qu'on voudrait !

D2 : Parce que A2, c'est surprenant ce que tu dis, mais c'est peut-être toi qui as raison, je ne sais pas. Mais, tu ne crois pas que tu es déjà en train de prendre les décisions pour tes patients ? Actuellement, quand tu as des patients pas trop capables de décider, on est d'accord, que tu es appelée auprès d'une personne plus trop capable de décider au domicile, c'est toi qui décides, actuellement, enfin je suppose parce que moi c'est comme ça que je fonctionne, sur « est-ce que j'hospitalise ou pas ? est-ce que je le garde à la maison ou pas ? »...

A2 : Oui...

D2 : Tout en prenant le risque évidemment, qu'en le gardant à la maison il se passe ci ou ça et que ça conduise au décès. Mais tu les prends déjà ces décisions, clairement !

E2 : Mais on prend peut-être parfois la mauvaise...

B2 : Alors vous avez un problème de compréhension tous les deux (*A2 et D2*). Quand toi tu as dit (*à D2*) : « faites-moi confiance, je veux faire ce qu'il faut pour vous », c'est pas du tout ce que tu as dit deux minutes avant. C'est un problème de formulation, parce que tout à l'heure tu nous as bien dit : « je me souviens de ce que m'avait dit ma patiente, et ma patiente ne voulait pas aller à l'hôpital, donc je respecterai... ».

D2 : Oui il y a aussi ça...

B2 : Mais c'est ça, mais faire confiance à son médecin c'est différent.

D2 : C'est aussi se dire « pour l'instant à domicile je peux gérer et ça se passe comme, à mon avis, mon patient voudrait bien que ça se passe », et « par contre là je ne peux plus gérer la douleur, le confort, je risque des escarres et autres, et là je préfère qu'elle soit à l'hôpital »...

B2 : Pour le bien-être de ton patient !

D2 : Bien entendu, j'ai toujours fonctionné comme ça !

B2 : Donc c'est juste la formulation qui est différente, c'est-à-dire que tu ne prends pas la décision pour le patient...

D2 : Mais je n'ai pas droit de vie ou de mort sur eux !

B2 : Bah, tu ne prends pas de décision ! C'est pas toi qui vas dire : « là il faut encore une chimio, vous y allez ! ». Donc toi, tu vas respecter l'avis de ton patient, en disant « maintenant il a besoin de quelque chose que je ne peux pas lui donner, donc je vais l'hospitaliser ou l'adresser à un spécialiste... ». Donc je pense que vous (*A2 et D2*) êtes sur la même longueur d'ondes.

Modérateur : A la question « vous sentez-vous capable de vous adapter au rythme de votre patient », on a déjà un peu répondu et globalement la réponse est « oui ». Et d'informer clairement le patient sur son état de santé ? J'entends par là, ne pas tenter pour le préserver, d'occulter certaines informations, de contourner un peu la réalité... Est-ce que c'est quelque chose de naturel ou est-ce que vous tentez de temporiser, de masquer certaines choses ?

E2 : Ça dépend du patient !

F2 : Ça dépend.

A2 : Ça dépend pour certains...

Modérateur : Donc pour protéger votre patient ? Vous faites tous ça ?

B2 : Moi je ne protège pas.

A2 : Non, pas pour protéger. Il y en a qui ne sont pas capables d'entendre la vérité.

B2 : Je ne sais pas si c'est « protéger ton patient » que de lui dire... Je ne suis pas d'accord sur le terme « protéger ». Moi, quand je ne dis pas quelque chose, c'est parce que je ne le sais pas. Par exemple en oncologie, c'est parfois dur de savoir exactement ce qu'il reste comme chimio, ou pas, s'il y a encore des cures possibles ou pas... Donc là, oui, je ne m'avancerai pas en disant « c'est la dernière fois qu'on tente quelque chose », puisque je suis incapable de savoir s'il y a encore quelque chose à faire ou non. Par contre, je ne cache jamais qu'il y a des métastases ou ci ou ça, que c'est mal parti, que ça ne marche pas, ou que c'est la dernière fois qu'on tente une chimio c'est j'ai le courrier de l'oncologue qui me dit ça... Mais voilà...

Modérateur : Y en a-t-il qui tempèrent, ou tout le monde y va directement ?

E2 : Ah non, non, non, moi je tempère !

F2 : Ah moi je tempère beaucoup !

A2 : Ah moi je tempère !

E2 : Je ne mens jamais, si on me pose la question je réponds...

F2 : Voilà, c'est ça. Et il y a des patients qui ne veulent pas savoir !

E2 : Oui, il y a des patients qui ne veulent pas savoir.

D2 : J'aime bien ça ! Voilà, c'est ça ! Si les gens nous posent la question, on répond et on répond honnêtement !

B2 : Mais qu'est-ce que vous allez tempérer alors ?

D2 : ... Mais on ne va pas au-devant d'une question qui n'est pas posée !

B2 : Ah bah là je suis d'accord !

D2 : Je prends l'exemple d'un ami qui vient est en train d'être opéré d'une saloperie... Il m'a dit clairement « ça, je n'ai pas posé la question au chirurgien, mais je crois que si je ne l'ai pas posée, c'est parce que je n'ai pas envie d'avoir la réponse ! ». Ce gars-là, au niveau intellectuel il est largement au-dessus du lot, la mort on en a déjà parlé cinquante fois avec lui, de toute façon c'est une maladie qui ne se guérit pas, mais il m'a quand même dit : « je ne suis pas allé trop loin avec la question au chirurgien parce que je n'avais pas très envie d'avoir la réponse ».

B2 : Mais je suis d'accord, mais qu'est-ce que vous appelez temporeriser alors ? Puisque vous répondez aux questions...

F2 : Tu as énormément de gens qui te posent des questions précises. J'ai plein d'exemples de gens qui voulaient savoir s'ils avaient un cancer...Et puis le jour où il y a un cancer, ils ne te posent plus de question. J'ai vraiment l'impression qu'il ne faut pas aller au-devant.

D2 : Mais entre savoir qu'on a un cancer et savoir quelle est son évolution probable, c'est autre chose.

F2 : C'est un mécanisme de défense que de ne pas demander...!

D2 : Voilà !

F2 : Il faut le respecter !

D2 : Ah oui, c'est clair !

G2 : C'est la question habituelle... Ca renvoie à l'histoire de Freud à qui son médecin dit qu'il a un cancer de la mâchoire et qu'il va en mourir, et à qui Freud répond : « mais de quel droit vous me dites ça ? », alors qu'il n'avait pas posé la question. Tout Freud qu'il était, il n'avait pas forcément envie de savoir. Maintenant, d'après ce qu'on sait d'études anglo-saxonnes, à partir du moment où tu es dans la vérité en permanence, ce que je ne fais pas puisque moi je tempère aussi puisque je suis lâche de principe (*rires*), c'est plus confortable pour le patient de savoir où il en est, où il va, de savoir qu'il a des métastases, etc... Ce qui perturbe plutôt c'est le doute, ça angoisse beaucoup plus, ça met dans une situation très mal à l'aise... En général, statistiquement, plus il sait et mieux il est. Après, ce qu'on peut faire nous, j'en sais rien !

B2 : Moi la question que je me pose, c'est : temporiser, c'est quoi alors ? Quand ils vous demandent s'ils ont une métastase, vous leur dites : « peut-être oui, peut-être non ! » ?

A2 : Ah bah non !

D2 : Mais non !

E2 : S'ils te demandent tu réponds !

B2 : Bah donc vous faites comme moi !

F2 : Tu ne mens pas.

E2 : C'est... enfin je ne sais pas comment dire, c'est le relationnel !

C2 : C'est la différence entre mentir, et ne pas tout dire. Tu t'adaptes avec ce que le patient veut ou ne veut pas savoir...

Modérateur : Et qu'est-ce qu'on répond à une question ouverte du type « alors Docteur ? » ?

B2 : Oui ! Quand ils vous tendent le scanner et qu'ils vous disent « alors ? » ?

F2 : « Qu'est-ce qu'il vous a dit le radiologue ? »

(rires)

G2 : Ou alors il y a un excellent truc dont on a déjà parlé... C'est qu'en général les patients le savent très bien, donc même quand tu tempères, lui sait que tu tempères, donc la question c'est de renvoyer au patient le « qu'est-ce que vous en pensez, vous ? », comme les psy !

C2 : Oui, et en fonction du stade du patient... Tu ne vas pas lui dire « il n'y a plus rien à faire, vous allez mourir ».

G2 : Normalement il te le dit quand tu lui renvoies la question, ou il ne te le dit pas, et là t'es forcé d'enfoncer le clou en disant : « mais vous êtes perdu ? », ou alors il va te dire : « bah de toute façon, je suis foutu ! ».

D2 : J'ai un peu l'impression que quelques fois on ne dit pas toutes les choses, mais qu'il y a beaucoup de choses qui sont dites et qui sont de l'ordre du non-verbal ou de la confiance. J'ai un patient, au printemps, il avait l'habitude d'aller à Valence, puisqu'il est Espagnol d'origine, et il avait un cancer de prostate à un stade largement dépassé, et sa question c'était « j'y vais ou je n'y vais pas, à Valence ? ». Et moi, je savais très bien que s'il y allait ce serait sa dernière fois, et surtout à ce moment-là il devait avoir une IRM, on devait décider pour lui s'il allait avoir un traitement alors qu'il avait dit qu'il ne voudrait pas de chimiothérapie parce que ça ne servirait à rien, bref... Et je lui ai dit : « mais il faut y aller à Valence ! Non seulement il faut y aller, mais il faut vraiment bien en profiter ! »

B2 : Bah donc t'as pas tempéré !

D2 : Et j'ai pas eu besoin d'en dire plus !

E2 : Mais tu ne lui as pas dit : « profitez-en bien, c'est votre dernier » !

D2 : Non mais attends, il l'a bien compris ! Puisque je lui ai dit, « il faut y aller et il faut vraiment en profiter » ! Donc c'était clair, il ne m'a pas posé d'autres questions, alors que si pour lui ça n'avait pas été clair, il m'aurait posé d'autres questions ! Et il était à peine rentré qu'il s'était mis en occlusion parce qu'il avait une extension au niveau du rectum de son truc... Et de toute façon ça s'est mal terminé. Mais est-ce que ça valait la peine de le retenir pour des

examens et autres ? Parce que sa femme disait : « non mais attendez, il a des examens etc... ». « Mais non, allez-y- ! ».

B2 : Ah non mais on est bien d'accord ! On se rejoint, on ne tempère pas. Moi ça m'est arrivé à Noël, parce que tu sais que voilà... Eh bah les filles et la maman je leur ai dit : « Ce Noël vous le passez ensemble, parce que vous n'êtes pas sûrs d'en passer un autre... ».

E2 : Oui mais ça, c'est à la famille ! Pas à la personne en direct !

D2 : Ah bah si, à la personne en direct aussi : « profitez-en parce que ce sera votre dernier Noël ! ».

E2 : Bah moi, je n'irais peut-être pas jusque-là... Je dirai à la famille, parfois, « profitez bien de votre père, etc... ». Mais à la personne directe...

D2 : Mais si, et puis il le sait très bien !

B2 : Mais oui, et puis quelque part c'est tellement mieux quand tu sais !

E2 : Bah pas tous... (*Acquiescements de C2*)

B2 : Il y a des moments où tu te dis que si tu ne profites pas de ces derniers moments-là et qu'après on te dit « ah bah maintenant c'est trop tard » ...

E2 : Moi j'ai un patient qui est mort guéri !

B2 : Qui est mort guéri ??? (*rires*)

E2 : Non mais, il n'avait soi-disant plus son cancer etc... Il comprenait ce qu'il voulait aussi...

B2 : Ah mais ça c'est autre chose !

G2 : Oui c'est autre chose !

B2 : Ça c'est le déni, et dans le déni tu ne forces pas !

(Hochement de tête négatifs de C2)

Modérateur : Docteur C2 ?

C2 : Pas tous...

B2 : S'ils sont dans le déni, ils ne demandent rien...

C2 : Voilà, après il faut savoir s'adapter.

F2 : On est tous d'accord en fait ! On respecte quand ils ne demandent rien, et quand ils demandent...

B2 : Oui ! Quand ils demandent quelque chose, il faut être franc et il faut leur dire : « moi, personnellement à votre place, je me barrerais ! »...

Modérateur : Moralité, vous vous adaptez au patient.

F2 : Mais bien sûr, heureusement !

Tous : Oui.

Modérateur : Pour ce qui concerne la rédaction des directives anticipées, vous sentez-vous capable d'aider le patient à retranscrire ses volontés, et de façon suffisamment précise pour que ses volontés soient respectées par le médecin qui aura à les appliquer ?

E2 : C'est délicat ça.

B2 : Pour l'instant, on manque de formation et d'habitude. Peut-être que dans cinq ou dix ans on dira « oui », mais pour l'instant on découvre quelque chose de nouveau, même nous il va falloir nous former, être au clair avec les décisions collégiales, etc... Expliquer bien au patient que c'est révoquant, que s'il est capable de parler, etc... Donc il faut déjà que nous, on soit

clairs et formés, et puis on va essayer les plâtres pendant un an ou deux, ou trois, et puis on verra...

Modérateur : Y en a-t-il ici qui y arriverai(en)t dès à présent ?

G2 : Peut-être...

F2 : Moi je me verrais bien aborder le problème, dans cette même consultation, du don d'organes, savoir s'ils veulent être incinérés ou enterrés, parce que ça aussi ça peut donner des drames familiaux quand ça n'a pas été préparé. Des choses simples... S'ils sont dans le coma, qu'est-ce qu'on peut leur proposer de faire, s'ils perdent complètement la boule et qu'ils ne peuvent plus décider pour eux... Il y a quelques cas simples comme ça, mais le reste je ne vois pas trop à quoi ça peut se rattacher. Après c'est du bon sens, mais il y a quelques cas comme ça qu'on pourrait aborder pour leur permettre de réfléchir et puis, pas besoin de rédiger des trucs sur dix pages...

G2 : Je pense que ça irait, mais le problème c'est qu'on n'a pas assez d'études...

B2 : Il faut se former.

F2 : Pour l'instant on n'a rien...

G2 : Oui... Mais est-ce que pour l'instant je ferais correctement le boulot ? J'en sais rien.

B2 : Intégrer dans le contrat obsèques, une obligation d'avoir des directives anticipées. Ça, c'est le seul truc où c'est intéressant.

A2 : Ah oui...

Modérateur : Pourquoi une obligation ?

A2 : Ils y pensent !

B2 : Parce que quand les gens vont faire leur contrat obsèques... Moi j'ai donné des espèces de formulaires qu'avait fait l'EHPAD où c'était noté « les directives anticipées il faut y penser, parlez-en à votre médecin traitant, etc... ». Donc avec les pompes funèbres, on s'est fait un challenge... Il a mis ça dans les dossiers des contrats obsèques...

Modérateur : Donc c'était bien « parlez-en à votre médecin traitant ».

B2 : Mais bien sûr ! Mais quand les gens vont aux pompes funèbres, c'est déjà dédié : « on veut être incinéré, pas incinéré, on veut des fleurs, pas de fleur... », ils sont là pour ça (*Acquiescements de A2, D2, E2*). Donc la directive anticipée, là, ça passait très bien. Dire, « allez voir votre médecin généraliste » quand tu fais un contrat obsèques, c'est une idée qu'il faut continuer à creuser...

Modérateur : Et il y a des patients qui sont venus ?

B2 : Alors...Non.

(*rires*)

B2 : Bah, c'est peut-être pas les miens ! Parce que moi j'ai distribué pour tous les contrats donc il y avait peut-être d'autres médecins généralistes. Peut-être que d'autres médecins généralistes ont eu un retard... L'idée, quand on disait qu'il fallait se faire aider par le reste de la société etc.. le contrat obsèques c'est vraiment... Le contrat-dépendance quand les gens vont à l'assurance pour la dépendance en fin de vie, avoir un formulaire dedans pour dire que les directives anticipées c'est important et qu'il faut en parler à son médecin, voilà...

A2 : Mais les gens en font quoi des directives anticipées ?

Modérateur : Elles vont être centralisées. Mais du coup, si on met ça dans le contrat obsèques, les jeunes on en fait quoi ? Parce qu'a priori, les jeunes ne sont pas visés par le contrat obsèques ?

B2 : Mais bien sûr... Mais c'est une idée comme une autre.. Le jeune, à part le changement de carte vitale ou de médecin traitant (*acquiescements de A2*), tu pourrais l'intégrer par exemple à

chaque fois qu'il change de médecin traitant, quand la caisse voit qu'il y a un bouleversement, elle pourrait renvoyer quelque chose en disant « vous avez changé de médecin traitant... » (*acquiescements de A2*).

E2 : (*rires*) Bienvenu !

B2 : Bah, non mais ils envoient des tas de trucs sur les génériques et les machins, ils peuvent envoyer ça... !

D2 : Pour le jeune, je vois autre chose parce que ça existe dans certains pays...

A2 : Le permis moto !

B2 : Le permis, oui aussi !

D2 : ...C'est qu'au moment où ils passent le permis de conduire il y ait une question sur : « s'il vous arrive quelque chose, êtes-vous d'accord pour qu'on vous prélève des organes ? », et ça c'est marqué sur le permis de conduire, de même que parfois il y a le groupe sanguin, etc...dans certains pays. Et je trouve que c'est très intelligent, et par ce biais là c'est complètement différent pour un jeune ! Parce que se tuer en moto, on sait bien que ça arrive à un certain nombre (*acquiescements de A2 ? B2*)... Et après, on demande « si vous êtes un légume, que vous ne pouvez plus décider de quoi que ce soit, qu'est-ce qu'on fait ? ». Et là, on rait dans l'autre sens, parce qu'eux peuvent imaginer que leur cœur, leurs reins, tout ça, sont en bon état donc peuvent servir à quelque chose... D'ailleurs quand ils cassent une partie de leur moto, ils sont bien contents de récupérer le moteur de l'autre, parce que voilà, les pièces détachées des autres ça peut servir pour leur propre moto, bah c'est pareil pour leur corps ! Par cet intermédiaire-là, tu peux.

B2 : Ah c'est une bonne idée, oui, le permis de conduire, les cours de secourisme, tout ça... Je pense que c'est toute une évolution sociétale, quand on va aux cours de secourisme...

D2 : C'est sûrement un très bon moment !

B2 : Oui, c'est un très bon moment aussi !

E2 : Par contre, c'est biaisé aussi ces questions-là, parce qu'il y a aussi une idée derrière, c'est la mauvaise prise en charge de la douleur.

B2/G2 : De la fin de vie...

E2 : Voilà, douleur/fin de vie. Donc les gens quand ils parlent « acharnement », ils pensent « douleur ». (*Acquiescements de A2*).

B2 : Bah c'est pour ça...

G2 : C'est aussi un problème... Enfin, d'un côté toi tu es obligé de faire l'interface entre des patients qui ont une certaine représentation des choses, et un monde beaucoup plus technicisé, spécialisé, qui lui, a ses propres façons d'agir. Quelque part il faudrait aider les patients à accoucher, enfin le futur décédé, d'accoucher de pensées qui tiennent la route face à un monde dans lequel tu ne peux avoir aucune influence, qui est le monde hospitalier. C'est ce côté-là qui me pose problème. Donc on essaie d'adoucir les choses, mais face à un monde qui est lui, programmé pour faire les choses de manière différente, un peu comme quand t'achètes une bagnole : on te dit d'aller doucement mais la bagnole te permet d'aller à 200 à l'heure, ou on te dit de manger ce que tu veux mais en même temps tu ne dois pas devenir obèse, enfin etc... etc... C'est toujours un peu le même truc : il y a des directives anticipées, on charge quelqu'un de s'en occuper, et on se retrouve avec un monde en face hyper-technique.

B2 : Sauf qu'à la décharge de ce monde hyper-technique, la loi vaut pour tout le monde, la formation vaudra pour tout le monde, c'est-à-dire que les hospitaliers, comme les généralistes, et je pense que les généralistes sont beaucoup plus au clair que ne les hospitaliers, les spés etc... Mais dans cette loi-là et dans la formation qui est prévue, tout le monde est formé...

A2 : Ah bah oui !

B2 : Y compris justement, les spés !

G2 : Mais que vaut une formation ? ... Enfin, si toi tu es formée en tant que généraliste, comme tu es habituée à être dans cette histoire d'organe, de psychologie, d'environnement et tout...ça

va. Mais si 99% de ton temps tu es dans un monde hyper-technicisé avec des objectifs, des protocolisations, etc... Que vaut une formation que tu reçois une fois par an ?

B2 : Je rejoins ce que je disais tout à l'heure... Pourquoi, nous, généralistes, on n'ose pas dire à un spé : « là, tu charries ! il faut que tu arrêtes ! c'est n'importe quoi, il faut qu'elle revienne à domicile ». Moi là, 102 ans, ils l'ont hospitalisée pour soi-disant une pneumopathie d'inhalation, bah t'appelles et tu dis : « non, tu ne la gardes pas ! Il y a de quoi faire des antibio à la maison, j'ai des auxiliaires de vie donc vous ne la gardez pas, parce que ça va être escarre et tout le bordel à l'hôpital ! » (*acquiescements de A2*). Donc en 48h elle était dehors, parce que toi, généraliste, si tu prends ton téléphone, tu as un poids. Il ne faut pas avoir peur des spés ! Il ne faut pas avoir peur de décrocher le téléphone avec l'oncologue en lui disant : « c'est bon là ! Il reste encore beaucoup de chimio comme ça ? Parce que là, on n'en peut plus, la famille n'en peut plus, etc... ! ».

Modérateur : Il y en a qui pensent n'avoir aucun poids par rapport à l'hôpital et aux médecins spécialistes ?

(*silence*)

E2 : Franchement, oui.

D2 : Ah non, alors là, moi pas du tout !

A2 : Ah bah, on a du poids à (*ville où elle exerce*), mais à Nancy je ne suis pas sûre !

E2 : Nancy, on nous prend pour des crêpes ! Clair et net !

F2 : Moi oui (*avoir du poids*) à (*ville citée précédemment*), mais pas à Nancy.

E2 : Oui, à (*ville citée précédemment*) on peut dialoguer.

B2 : Ah bah voilà, mais il faut appeler, même à Nancy !

G2 : Mais comment tu as les informations ?

B2 : Parce que quand les patients reviennent avec des traitements complètement changés à chaque fois, qu'on t'appelle parce que du coup ils ont mal, bah t'appelles en disant « pourquoi vous m'avez tout changé alors que tout est en place à la maison ? ».

A2 : (*mimant le médecin hospitalier*) « Ah bah je savais pas... »...

B2 : Donc il s'est excusé : « ok, je m'occupe de ma partie et je vous laisse le reste ! ». Et bah « merci » !

G2 : Oui mais en quelque sorte c'est une information passive : tu reçois l'information par leur comportement, c'est toi qui téléphones, mais à aucun moment c'est eux qui téléphonent...

B2 : Mais si, mais là j'étais dans le cas où moi, généraliste, j'ai pas forcément peur du spé...

E2 : Non on n'a pas peur, mais...

B2 : Non mais, on change mes traitements, je ne comprends pas pourquoi, donc j'appelle les spés. Et puis le temps que tu aies le courrier, en cancéro tu ne peux pas te permettre d'attendre...

E2 : Moi j'appelle pas ! Je modifie après...

Modérateur : Mais du coup il n'y a pas de progression pour la suite...

B2 : Oui ! Là en plus en fin de vie, en cancéro, en soins pall', si tout le monde bidouille les traitements... Là perso, je trouve qu'on n'est pas crédible ! Parce que ce qu'on fait nous, c'est du palliatif à la maison, et d'ailleurs les spés n'avaient jamais osé lui dire que c'était du palliatif...là aussi c'est délétère de ne pas dire aux gens ! C'est moi qui lui ai dit. Ils la faisaient remonter tous les 15 jours juste pour lui demander comment ça aller... Le spécialiste n'avait plus sa place...

D2 : Ça, tu t'adaptes un petit peu. Il y en a qui demandent à continuer à aller en consultation...

B2 : Oui mais le patient, pas le spécialiste !

D2 : Oui, le patient. Mais toi tu sais que ça ne sert plus à rien. Le spécialiste il est comme toi, il va dire : « si vous voulez que je vous revoie, je vous revois ».

B2 : Oui, bien sûr, mais quand le spécialiste lui dit : « il faut que je vous revoie, et au moindre truc vous me rappelez »... Enfin, je veux dire... Quand t'es en soins palliatifs, que tu sais qu'il n'y a plus rien, que t'es sous pompe à morphine et qu'on te dit : « ah oui mais il m'a dit que si ça n'allait pas fallait que je l'appelle ». Quoi foutre ? Les fins de vie, on les prend en charge, ou on ne les prend pas en charge. Mais à partir du moment où tu les prends en charge, il faut aussi expliquer aux spécialistes que t'es capable de faire, que t'as des équipes, que t'es capable de faire...

D2 : Mais dans ce domaine-là, moi je dis aussi qu'on ne connaît pas tout. C'est-à-dire, c'est difficile de proposer aux gens de remplir des directives comme le propose le site ameli, en disant : « je refuse une intervention chirurgicale, etc... ». Je prends un exemple tout bête : mon père, il mourrait de son cancer du poumon avec une pleurésie qui faisait qu'il fallait le ponctionner tout le temps, et on a proposé comme intervention chirurgicale un talcage. Alors mince, 88 ans et tout... Mais au final, c'est absolument génial ! Ça lui a complètement transformé la vie. Il n'a sûrement pas vécu plus longtemps, mais la pleurésie elle ne se reformait plus pareil ! Bon, moi j'aurais pas forcément proposé... D'abord tu ne sais pas forcément que ça peut se faire, ensuite tu n'oses pas forcément proposer, mais eux ils savent faire. Une autre personne de 100 ans qui était en train d'étouffer de son insuffisance respiratoire avec des sécrétions et tout : le scopoderm® c'est absolument génial ! Mais, tu ne peux pas demander aux gens : « je ne veux plus de traitement, je ne veux plus d'intervention... ». C'est complètement débile ! Déjà que nous on ne sait pas que certaines choses peuvent être absolument géniales ! Quelqu'un qui a des gros problèmes urinaires, tu mets un cystocath, mais attends, mais le confort !

B2 : C'est pour ça que là on ne parle que de fin de vie. C'est pour ça qu'on parlait de décision collégiale, c'est si le spécialiste me dit qu'il n'y a plus rien à faire... C'est ça la situation, c'est pas quand il reste encore quelque chose à faire.

D2 : Nous, on ne sait pas tout ce qu'il reste à faire, voilà !

B2 : Mais bien sûr ! Ce sont des décisions collégiales !

G2 : Ça existe depuis combien de temps dans d'autres pays ?

Modérateur : Les Etats-Unis, dans les années 1990, en passant par leur système d'assurances et par les centres de santé, donc selon certains circuits une proposition systématique est réalisée. Le fait aussi que les soins soient payants favorise l'application de directives...

G2 : Oui, là c'est l'économie qui prime... Donc on n'a pas vraiment de recul. OK.

Modérateur : Donc sous réserve d'une information préalable du patient par les médias, publicités, permis de conduire ou autres, et que vous êtes formés, est-ce que vous proposeriez spontanément ces dispositifs au patient, ou attendriez-vous que le patient vous en parle ?

(silence)

B2 : Ça dépend de l'humeur du jour.

D2 : Si on a du temps ? Parce que si tu veux que je sois à des réunions comme celle de ce soir, il ne faut pas que je pose ce genre de questions...

G2 : Je mettrais ça dans mes affiches sur mon ordi (*NB : post-it dans le logiciel médical*) : l'hémocult, la mammographie...

E2 : Oui, voilà, ce sera dans la prévention, une consultation de prévention. Mais il ne faut pas attendre que nous, on ait le temps, il faut que ce soit dédié avec un sponsoring extérieur.

Modérateur : Donc il faut que ce soit le patient qui arrive, en disant : « je voudrais qu'on parle de ça ! ».

E2/A2 : Oui.

E2 : Voilà, il a reçu l'information par une publicité...

D2 : On parle de ça, et de rien d'autre !

B2 : Alors ça (*en montrant le questionnaire ameli apporté par D2*), j'en avais imprimés et laissés en salle d'attente. Ça marche aussi. Là, par contre, j'ai eu plus de retours. J'ai des gens qui m'ont dit : « eh au fait, ce truc-là ça marche comment ? il faut que je le remplisse ? etc... ». Donc ça a amorcé la consultation. Le fait de le laisser sur les comptoirs ou sur les trucs dans la salle d'attente etc..., ça marche aussi.

D2 : Tu ne vas pas laisser un truc merdique comme ça ! Tu peux laisser des choses, mais pas ça !

(*rires*)

B2 : Non mais c'est le point de départ. Là, le truc il traînait sur les bureaux, donc soit ils me le ramenaient rempli et donc on en reparlait, etc... Mais sinon c'était le point de départ, de savoir ce que c'est, s'il faut le remplir, quand il faut le remplir... Donc ça c'est une accroche.

G2 : A priori, par rapport à une époque où je faisais des consultations un peu psy, à partir du moment où c'était moi qui étais intéressé, j'avais quand même beaucoup... enfin, un certain nombre de personnes qui ne venaient pas. Donc là c'est quand même bien que ça vienne des gens, parce que sur ce type de consultations, qui finalement ne les concernent pas directement à l'instant présent, on s'expose, si on lance nous ce genre de choses, à beaucoup de rendez-vous non honorés. (*Acquiescements globaux*).

B2 : On fera payer quand même.

Modérateur : Est-ce que quelqu'un pense qu'il faut le proposer au patient ?

(*silence*)

Modérateur : Est-ce que quelqu'un pense ça ?

B2 : Bah... On ne peut pas l'éliminer, il y a des patients à qui tu peux dire : « ah bah tenez, la prochaine fois il faudrait qu'on en parle... », parce que justement tu viens de leur parler de dépression, de la mort du fiston ou de je ne sais pas quoi...

Modérateur : Donc avec un contexte...

G2 : Oui mais tu t'exposes à des rendez-vous manqués !

B2 : Peut-être, mais je ne peux pas dire que je ne le proposerai pas. Je pense que dans certaines situations on peut proposer aux gens... de but en blanc, proposer aux gens systématiquement : non ! Mais proposer...selon le moment, un couple : « tiens, tant que vous êtes là tous les deux, est-ce que vous voulez vous faire incinérer ? », des fois ça fait rire les gens mais je leur réponds que moi, j'ai besoin de savoir. Donc ça peut s'intégrer dans une consultation banale, et t'as deux ou trois réponses à des questions que tu te posais, et puis après dire qu'on ne proposera pas du tout... Enfin moi je le proposerai dans des situations précises.

Modérateur : Donc globalement, la majorité des patients demandent, et après au cas par cas si le contexte est favorisant, on pourrait être amené à proposer ce sujet. Ça convient à tout le monde ?

(Acquiescements)

B2 : Mais voilà, comme l'hémocult et le reste, s'ils avaient un truc spécialisé, ce serait...différent.

D2 : Moi je vais parler à tous mes patients du don d'organes, parce que ça me va très bien, et au moins ça servira à quelque chose. Mais les directives anticipées, euh....

E2 : Oui, ça t'est moins utile.

D2 : C'est une question de bon sens et de philosophie.

E2 : Je pense que si l'équipe soignante est en décision collégiale, ils doivent prendre la meilleure décision pour toi...

D2 : Parce que le don d'organes ça arrive quand même souvent... Là j'ai appris un truc il n'y a pas longtemps... Je ne sais pas si vous avez déjà fait partie du fichier des donneurs de moelle osseuse. (« *Non* » général)

E2 : J'ai mis une affiche là-dessus dans ma salle d'attente, mais je ne savais pas que ça existait...

D2 : Voilà mais c'est fou ! On ne sauve jamais de vie, et là peut-être qu'une fois dans ma vie j'aurais pu sauver une vie si on m'avait demandé ma moelle osseuse, si j'avais été compatible... Et quand j'ai eu mes 60 ans, on m'a dit que j'étais trop vieux pour le don de moelle osseuse ! Mais c'est quand même malheureux, purée ! Moi, si j'étais en attente de greffe de moelle, et qu'on me disait : « il y a un mec compatible mais il a 60 ans et demi donc on ne peut pas le prendre »... C'est taré comme truc ! Donc j'ai écrit à mon ami médecin qui s'occupe de ça, et il m'a répondu que ce n'était pas eux qui ne voulaient pas faire des prélèvements de moelle, mais les anesthésistes qui ne voulaient plus faire des anesthésies pour prélèvements sur des gens de plus de 60 ans. On manque de bon sens !

Modérateur : A propos du contenu de la consultation, est-ce que vous seriez favorables à un entretien en présence de la personne de confiance pour lui expliquer ses rôles, ses missions, juste avant que la désignation soit faite ?

(Soupirs de A2 : pfff)

E2 : Ah bah là, j'ai plus envie !!!

B2 : Ah bah si, oui !

G2 : Je pense qu'il faut quelque chose pour accrocher le patient pour cette histoire de directives, mais ensuite il faut qu'il y ait une motivation du patient (donc ça c'est la deuxième étape), ensuite si on doit se voir avec le patient, et qu'on introduit quelqu'un d'autre dans la consultation.....

Modérateur : Alors ça pourrait être soit pour expliquer le rôle, les missions de la personne de confiance, ou bien alors ça pourrait être : « il vous a désigné, on va discuter tous les trois de ses souhaits pour qu'on soit tous d'accord, que tout le monde les ait bien compris ».

A2/E2 : soupirs, oh non !

E2 : Non, non !

G2 : Oh non.

D2 : C'est un temps perdu !

E2 : Pour la personne de confiance, je pense qu'il faut donner une bonne définition au patient, et un document expliquant exactement ce qu'est la personne de confiance, lui il décide avec quelqu'un de sa famille qui va l'être, il te ramène le document, et ça devrait être obligatoire dans le dossier qu'il y ait une personne de confiance.

C2 : En théorie, je trouve que ça serait intéressant que tout le cheminement du début à la fin soit fait avec la personne de confiance, puisqu'elle est concernée...

G2 : D'un point de vue intellectuel et de sagesse, oui. Mais par contre au niveau chronophage...

C2 : C'est sûr, mais après on peut gagner du temps aussi, parce que si la personne de confiance a tout suivi de A à Z, on n'est pas obligé de lui réexpliquer si le patient n'est plus là pour expliquer, ou n'est plus en mesure d'expliquer.

G2 : Si la personne de confiance reste à sa place, ce qui fait qu'il faut savoir gérer une consultation à trois (*Acquiescements de C2*). On a déjà du mal, je pense, à faire accoucher les pensées du patient au médecin, donc si en plus il y a un troisième larron dans l'histoire...

B2 : La solution c'est que, vu que tout le monde aura fait des directives anticipées, tout le monde saura ce qu'est la personne de confiance. A partir du moment où tu expliques un jour ce que sont les directives anticipées et la personne de confiance, là tu peux lui dire : « est-ce que vous, vous accepteriez d'être la personne de confiance de quelqu'un ? ». Donc c'est le cheminement vers « Bah tiens, moi je t'ai désigné comme personne de confiance ». Puisque théoriquement on va le faire à tout le monde, tu vas voir le fils, la mère, le beau-fils, la belle-mère... Si l'autre te dit « je t'ai désigné comme personne de confiance », tu sais déjà ce que c'est normalement.

G2 : (*rires*) Je ne sais pas... Quand tout le monde sera désigné personne de confiance, tout le monde aura envie d'avoir des directives anticipées pour mourir correctement (*rires*).

E2 : Donc il faudrait deux personnes de confiance, parce que si au moment où tu n'es pas bien, la personne de confiance est comme ça aussi... (*rires*)

B2 : Mais tu as le droit d'en changer régulièrement.

Modérateur : Y en a-t-il qui sont d'accord pour recevoir la personne de confiance ? C2 nous a déjà répondu que oui...

B2 : Moi ça ne me gêne pas non plus !

Modérateur : Y compris pour lui expliquer son rôle ?

B2 : Oui, oui ! S'ils viennent avec une personne, en disant « je l'ai désignée comme personne de confiance, mais elle ne sait pas trop... »

E2 : Mais ça va durer trois quarts d'heure, une heure ! (*rires*)

Modérateur : Donc il y en a 2 qui s'ont d'accord ? Ainsi que G2 sauf que c'est chronophage et donc impossible, et les autres ?

E2 : Moi, pareil ! C'est chronophage et impossible !

D2 : C'est strictement impossible ! On rêve complètement ! Ridicule !

F2 : Moi, c'est non.

D2 : C'est ridicule même, d'envisager que ça puisse se faire ! Je ne comprends pas... On devrait payer une équipe d'acteurs, ils vont jouer trois types de rôles : celui qui veut faire les soins jusqu'au bout, celui qui a un peu de bon sens et qui dit : « je laisse les médecins décider, à condition qu'ils osent prendre leurs responsabilités », et puis celui qui ne veut qu'on fasse strictement rien. Et puis ils regarderont trois bouts de films là-dessus, et puis ils diront : « moi je suis plutôt de ce film-là, ou de celui-là ». Justement, il y a un film en ce moment sur le don d'organes. Bah, les gens quand ils regardent ça, ça les fait réfléchir.

E2 : Oui, t'as pas tort !

D2 : Mais tu ne vas pas passer à chaque fois, à chaque patient... Attends ! On a combien de patients sur nos listes ? Donc si on en a 800 ou 1 000, et qu'on estime qu'il faut trois consultations à une demi-heure : c'est inenvisageable ! Et en plus tous les trois ans ils peuvent changer !

B2 : Dans les façons de faire de la santé publique et de former tout le monde, on disait : les permis de conduire, les pompes funèbres, et le cinéma est aussi un très bon moyen !

E2 : Internet aussi, pour les futures générations.

B2 : Alors le cinéma, on a fait ça : on a projeté le film et on fait un débat derrière avec les gens qui sont venus voir le film, et un ou deux professionnels.

D2 : Ils voient le film, ils changent d'avis !

B2 : Ça c'est très bien parce que ça pose des questionnements. On a fait ça avec les soins palliatifs... (*Acquiescements de D2*) Le cinéma est un très bon moyen de faire de l'information de masse.

E2 : Je pense qu'un support, ce serait bien. Parce qu'on n'est pas toujours bons communicants au final.

Modérateur : Donc on disait qu'il fallait plusieurs consultations. Pensez-vous qu'il faudrait un certain laps de temps entre les consultations, ou est-ce qu'on va simplement au rythme du patient sans laps de temps minimal à définir ?

F2 : Mais qui a dit qu'il fallait plusieurs consultations ?

Modérateur : Tout à l'heure c'est ce qu'on disait ...

B2 : On disait bien qu'il en fallait une pour débroussailler...

D2 : Ah non, non, non ! Moi j'ai dit que ce n'était pas réalisable !

F2 : Moi, non plus, hein ! J'étais contre !

G2 : Une consultation.

Modérateur : Donc une seule ?

F2 : Une seule, oui. D'information.

Modérateur : Donc là vous êtes trois à dire qu'il en faut une seule.

B2 : Bah alors comment vous faites ? Mais comment t'es sûr qu'elles sont faites les directives ?
Comment tu verrouilles les directives anticipées de ton patient ?

D2 : Moi, je dis que ce n'est même pas réalisable une seule !

G2 : Une consultation dédiée...

B2 : Mais il en faut quand même une pour expliquer, et une pour qu'il te ramène son questionnaire.

A2 : Oui, quand même...

F2 : T'as pas besoin d'une consultation pour qu'il ramène le questionnaire.

B2 : Alors comment tu fais ?

Modérateur : ...pour vérifier si c'est bien fait ?

F2 : Enfin, moi je veux bien faire une deuxième consultation mais bon...

B2 : Mais je pense que la deuxième elle ne serait pas dédiée. On ramène les questionnaires et puis on verra...

E2 : Bah...Ça va être fait entre deux trucs, alors que c'est quand même très important !

A2 : Déjà que ça t'arrange pas de venir deux fois rien que pour ça...La deuxième fois ils vont s'en servir pour autre chose, hein !

D2 : Irréaliste !

Modérateur : Pour vous, combien ça vaut une consultation comme ça ?

F2 : Bah, C2 si on dit qu'on passe une demi-heure, c'est C2.

(Acquiescements)

Modérateur : Alors, est-ce qu'on fait une rémunération sur objectifs calquée sur les ROSP, un forfait au cas où il y aurait plusieurs consultations, le prix d'une consultation unique mais spécifique avec une tarification dédiée ? Est-ce qu'on finance ça par la sécurité sociale compte tenu du fait que c'est de la santé publique, issu d'une loi ? Ou par les mutuelles ?

G2 : Est-ce qu'on fait un forfait de groupe, par rapport à ce que proposait D2 tout à l'heure, c'est-à-dire de prendre 30 à 300 personnes *(rires)*.

D2 : Mais oui, ils regardent tous un film, et après ils décident !

G2 : On met tout le monde ensemble avec un psychologue, un forfait psychologue-médecin.

D2 : Mais là encore, on rêve ! La sécu n'est même pas capable de déboursier plus de 7 euros par patient et par an quand on est médecin traitant, et on voudrait avoir 50 euros pour une première consultation, et on en envisage une deuxième voire une troisième pour rendre les directives anticipées !

A2 : Bah, on dit 50 euros, après...

D2 : Mais non, mais on ne va pas perdre du temps à discuter de ça !

A2 : Mais elle fait sa thèse, laisse-là tranquille ! Tu lui casses la baraque !

(rires)

B2 : Disons que les revendications seraient comme ça...

D2 : Non, je ne lui casse pas la baraque ! Je dis : soyons réalistes !

B2 : Voilà, mais ce serait bien que ce soit fait comme ça. On peut demander, à juste titre, que cette consultation-là soit rémunérée comme ça. On ne l'aura peut-être pas, mais soyons réalistes : à un moment donné, ça vaut ça ! Quand tu vois le tas de réflexions qu'on est en train de faire là maintenant, qu'on nous dise après : « ça ne vaut rien »...

E2 : Si ça peut éviter Vincent Lambert...

Modérateur : Alors ça vaut quoi ?

B2 : C'est une consultation qui est importante, donc si on passe à 25...Moi je la coterai une demi-heure. Donc je dirais 50 euros.

Modérateur : Et si on en fait plusieurs ? 50 euros à chaque fois ?

(Grognements puis rires de D2)

B2 : Non, parce que la deuxième je pense qu'elle ne sera jamais dédiée à ça, j'y crois pas.

D2 : En fait, les jeunes ils n'ont quand même pas perdu leur naïveté... C'est bien, hein ?

Modérateur : Alors, au dernier groupe un des membres m'a répondu : « c'est une consultation complexe, donc ça vaut 70 euros ».

D2 : Non mais il est encore complètement taré ce mec ! Il est complètement naïf ! Je suis allé en réunion à Nancy pour les consultations d'arrêt du tabac. On nous a dit que c'était au moins 75 euros parce que ça prend du temps, et on revoit les gens tous les 15 jours. Vous, en tant que

généralistes, vous avez combien de consultations d'arrêt du tabac ? A mon avis, la fin du tabac ça compte au moins autant que ça sur le plan de la santé publique. Et au final, on a zéro ! Ça fait partie de la consultation à 23 !

B2 : Je pense que l'addiction, on est passé à autre chose : ils ne pensent pas que le généraliste soit important. On booste les pharmaciens, on te fait des coachs, des machins, on a misé l'argent ailleurs. Les directives anticipées, on ne mise pas ailleurs.

G2 : Tout ce que tu fais comme formations pour ce type de consultations, où tu prends en charge les gens, où tu les conseilles en diététique, tabac, etc... Tout ça, ça a été une catastrophe. Là où je suis un peu en contradiction avec toi (à D2), c'est que, ce qui intéresse la sécu qui réagit bêtement, c'est d'avoir la preuve, même si tu ne l'as pas fait, que tu as fait une consultation longue. Alors tu peux t'échiner avec le tabac, faire une consultation avec balance décisionnelle, motivationnelle, partir dans des trucs comportementaux et tout : ils s'en foutent ! Par contre, si la sécu peut mettre la main sur ce genre de trucs-là, qui est la preuve que t'as vu la personne et que tu as discuté un certain temps avec, elle serait peut-être capable de te payer ta consultation 46 euros, là où sur un truc...

B2 : 50.

G2 : Oui, 50 si on passe à 25...Juste à cause du papier.

B2 : Mais je pense que tu n'as pas d'autre alternative que le médecin généraliste. Pour la diététique, tu passes par la pharmacie, les coachs sportifs...Tu as les psychologues, etc...Mais tu n'auras pas les compétences du généraliste, qui les connaît le mieux. Donc si nous, on ne le fait pas, ce sera mal fait.

G2 : Le summum de la sécurité sociale, ce serait d'avoir un questionnaire, et tu le remplis en direct pour la sécu, qui en plus apprécie le temps : alors pendant cinq minutes, tu discutes du dernier match de foot (*rires*), après tu coches la case et tu parles du prochain film (*rires*), ils voient que tu as mis une demi-heure pour le remplir, ils te paient 46 euros...

F2 : Ça commence à chauffer G2 ! (*rires*)

D2 : Vous êtes payés combien pour les protocoles Cotorep ?

E2 : 0.

B2 : 23.

D2 : Les protocoles cotorep ça permet quand même aux gens de toucher de l'argent pendant un paquet d'années.

B2 : Bon, donc on aimerait bien, mais on n'y croit pas !

Modérateur : Docteur C2 ? Vous y croyez ou vous n'y croyez pas mais vous aimeriez bien ?

Tous : C'est la plus jeune !

D2 : Elle est jeune !

C2 : Oui, on va dire qu'on y croit... 2C, ce serait pas mal !

D2 : Le généraliste c'est le pilier du système de santé, c'est le chef d'orchestre ! C'est lui qui décide, c'est lui qui est au centre !

A2 : Ah oui ?

E2 : Moi, j'y crois plus !

B2 : Moi j'y crois ! Si vous ne baissez pas les bras, c'est possible de le faire !

Modérateur : Si on vous propose une tarification, est-ce que le patient qui arrive et qui a vu le spot à la télévision ou au cinéma, vous lui faites la consultation ?

B2 : Si t'as une cotation, oui !

Modérateur : Et s'il n'y a pas de cotation ?

A2 : Ah bah non !

B2 : Il aura 23, donc un quart d'heure !

D2 : On fera comme on a toujours fait...

E2 : Il aura un truc comme ça (*montre le questionnaire apporté par D2*).

B2 : On l'accompagnera, mais en plusieurs fois (*acquiescements de G2*).

C2 : « Vous reviendrez, on continuera... »

E2 : Voilà, moi je n'avais même pas notion de la personne de confiance mais quand j'ai vu la patiente avec ça (*le questionnaire de D2*), je lui ai demandé si elle en avait parlé avec sa famille, donc c'était un peu l'idée de la personne de confiance...

Modérateur : Donc en l'état actuel des choses, c'est-à-dire, pas de formation ni d'information grand public, pas de consultation officielle, pas de cotation, est-ce que vous évoquerez le sujet avec les patients ?

E2 : C'est point mort !

B2 : Je ne suis pas d'accord.

A2 : On en parle quand même !

F2 : C'est ce qu'il se passe en ce moment. Moi, honnêtement, j'ai eu deux ou trois personnes qui sont venues avec un formulaire, mais je n'ai jamais proposé à quelqu'un ! C'est sûr que si on n'a pas un peu d'incitation financière et qu'on nous aide pas un peu, moi je ne me sens pas du tout prêt à proposer.

B2 : De façon spontanée, il y a quelques patients pour qui tu le fais, parce qu'il y a une problématique. J'ai une patiente qui est toute seule, donc pour moi les directives anticipées c'était important parce qu'elle est toute seule, n'a plus d'enfants...

D2 : Mais Vincent Lambert il n'était pas tout seul !

B2 : Non, mais actuellement, à l'état donné, puisqu'on ne me donne pas de sous, ni rien, les directives anticipées je les fais quand ça m'importe moi, c'est-à-dire quand j'ai besoin de savoir ce que je vais faire si cette personne-là il lui arrive quelque chose. Donc il y a des moments où moi j'ai besoin des directives, et où moi j'en parle. Par contre, si ça devient quelque chose de masse, et qu'il faut en parler à tout le monde, oui il faudra être rémunéré et avoir une consultation dédiée. Si ça n'existe pas, on continuera à faire ce qu'on fait au quotidien. Donc moi je continuerai à demander celles qui m'intéressent, elles seront dans mes dossiers et puis voilà.

(silence)

Modérateur : Est-ce que quelqu'un a quelque chose à ajouter ?

F2 : Moi je reviens sur le contenu de cette éventuelle consultation. Je pense qu'en un quart d'heure, si on peut faire quelque chose a minima, on peut très bien demander aux gens : le don d'organe, la crémation, s'ils ont des croyances particulières, s'ils acceptent ou non la transfusion, ce qu'on ferait en cas de coma, de maladie dégénérative, s'ils souhaitent être hospitalisés à domicile, et puis leur expliquer que ce serait bien qu'ils aient une personne de confiance...

A2 : Ouf, c'est juste hein !

D2 : Dans un dossier de maison de retraite c'est marqué ça, la religion etc... *(acquiescements de tous)*.

F2 : Moi si on me dit qu'on formalise une consultation un peu dans ce genre-là, j'ai pas besoin de rentrer dans de grandes considérations philosophiques.

Modérateur : Et est-ce que selon les religions vous pensez qu'il pourrait y avoir des différences ? Pour proposer, faire exprimer ... ?

E2 : Il faut respecter le choix des patients.

A2 : Ah bah oui !

Modérateur : Non mais pas le fait de respecter le choix du patient, mais modifier son attitude dans la proposition des directives ou de la personne de confiance ? Est-ce que vous allez aborder la mort de la même façon ?

E2 : Bah oui.

C2 : Oui.

A2 : Ils vont répondre en fonction de leurs religions.

D2 : Ça ne change rien.

B2 : Il y a de nouveau un problème de formation, parce que les représentations de la mort et des soins seront différentes...

E2 : Après des fois en fin de vie, la religion décline...

F2 : Ou au contraire quand on est croyant.

B2 : S'ils nous disent que pour eux, arrêter les soins c'est tuer quelqu'un, ils te diront « non ».

G2 : Là je n'irai pas aussi loin. Je pense que ça c'est le problème de la formation.

E2 : La personne fait son choix et inclut ses convictions dedans.

B2 : Sauf que c'est les représentations de la mort. Certaines personnes vont te dire, notamment pour le don d'organes, etc... : « non je n'ai pas le droit ». Or, quand tu discutes avec les religieux, ils te disent : « mais non, il n'y a pas de problème ».

E2 : Mais là on te dit « non » parce que c'est le choix de la personne, on ne va pas faire un cours de théologie à chaque fois !

B2 : Mais c'est peut-être important qu'on soit formé un minimum. Le catholique qui va te dire : « Si j'arrête les soins, je fais un péché ? Je vais en enfer ? »...

E2 : Mais euthanasie et arrêt des soins, c'est pas pareil !

B2 : Voilà, c'est pour ça qu'il faut qu'on connaisse un minimum...

G2 : C'est un problème de formation...

E2 : Mais chacun doit être formé à sa propre religion !

B2 : Mais ils ne le sont pas !

A2 : On ne va pas leur dire ce qu'il faut faire...

(rires)

E2 : Mais c'est pas à nous de leur dire, on ne va pas les influencer !

B2 : Mais quand tu parles don d'organe avec une personne qui n'a pas les mêmes convictions religieuses que toi, et qu'elle te répond : « je n'ai pas le droit », bah t'as intérêt à savoir ! Aucune religion n'interdit le don d'organes !

A2 : Ah bon ???

D2 : Non mais B2, on voit que tu es à l'Ordre et que l'Ordre s'est posé la question, et qu'effectivement c'est intéressant que les soignants soient formés à la religion, parce que les patients ne savent pas souvent !

E2 : Mais tu n'auras aucun poids !

B2 : Mais si, parce que tu vas leur dire d'aller voir leur Imam ou autre, et ils vérifieront qu'ils ont bien le droit. Et là, ils sont surpris.

Modérateur : Est-ce que c'est bon pour tout le monde ?

Tous : Oui.

*****FIN DE L'ENTRETIEN*****

ENTRETIEN N° 3

Modérateur : Je vous propose de commencer par la proposition de la consultation au patient. Est-ce qu'actuellement vous pourriez proposer d'emblée, vous-mêmes, la consultation au patient, ou attendriez-vous plutôt que cela vienne d'eux ?

(silence)

E3 : Avant d'avoir connaissance de ça (*des dispositifs avec le résumé fourni*), moi je n'aurais pas pensé à proposer.

D3 : Est-ce que la population est au courant de ça ? Enfin, moi j'ai beaucoup de personnes très âgées, et je n'ai jamais eu de débat là-dessus, ni de discussion là-dessus...

A3 : Moi j'ai deux directives anticipées qui m'ont été amenées au cabinet, et en fait les patients se sont débrouillés pour avoir les renseignements, ils m'ont dit : « Docteur, voilà les directives anticipées, vous les enregistrez et elles sont là ». Pour les personnes de confiance, j'ai des patients qui m'ont désigné directement. Alors, je ne sais pas si c'est bien ou pas bien, j'ai pas d'avis là-dessus. Mais j'ai été désigné par deux patients comme personne de confiance. Donc pour les histoires de personne de confiance, c'était dans le cadre d'une hospitalisation qui devait avoir lieu pour une intervention chirurgicale, et le patient m'a dit : « Je veux que ce soit vous, comme ça s'ils appellent, s'il y a un souci, ils sauront prendre les décisions ».

E3 : Et t'as signé quelque chose ?

A3 : Pour la personne de confiance, oui, je crois que j'ai signé quelque chose. Mais c'était contractuel, c'est-à-dire que c'était le temps du... Et puis pour les directives anticipées, en fait

c'est toujours des personnes seules, pour les deux ou trois, et pour une des deux c'est une personne qui vit six mois par an aux Etats-Unis, donc c'est une mentalité anglo-saxonne. Donc je pense qu'effectivement c'est dans le cadre : « je veux des soins mais juste le minimum, et que ce ne soit pas trop ».

H3 : Moi aussi, j'ai déjà eu des patients qui sont venus avec un contrat, et des directives anticipées, et qui m'ont demandé si j'acceptais de les appliquer, et si je pouvais être personne de confiance.

Modérateur : Ceux à qui on a proposé d'être personne de confiance, vous avez accepté ?

H3 : Oui.

A3 : Oui ! Sans savoir si ça engageait à des choses particulières, mais oui j'ai accepté.

Modérateur : Y en a-t-il qui proposerait spontanément cette consultation ?

A3 : Non.

C3 : Moi je pense que l'intégrer au reste c'est très difficile. Quand je vois les journées que j'ai, bon... Là aujourd'hui j'ai eu une journée éprouvante... Et je ne me vois pas rajouter en plus les directives anticipées ! Alors là... Alors que je pense que c'est très important, mais... Moi, ma fille m'a fait ses directives anticipées...

(rires)

E3 : Elle a la pêche ta fille !

A3 : Je pense que c'est bien !

C3 : Bah, elle a raison ! Si jamais elle a un accident, si... Mais bon, elle est en médecine et elle a eu des cours là-dessus, donc forcément...

A3 : Ça peut peut-être s'aborder lorsqu'à un moment donné... Quand il y a de nouveaux patients ! Quand on fait un peu l'état des lieux, marié, machin... S'ils ont effectivement une

première approche... Parce qu'une fois que les patients sont dans le circuit, je ne vois pas trop comment on peut les aborder après...

Modérateur : Donc une première approche pourrait être un moyen d'amorcer le sujet ?

A3 : Peut-être, oui.

H3 : C'est vrai que ça semble difficile après...

D3 : Ou sur l'annonce, quand t'as l'annonce d'une maladie...

H3 : Oui mais ce n'est plus trop le bon moment ! Il vaut mieux le faire quand tu es en bonne santé.

A3 : Oui, c'est juste !

C3 : (*rires*) Bon alors vous avez ça, on va voir ce qu'il va se passer à la fin !

A3 : Bah, euh... Oui. Enfin là j'ai une patiente qui m'avait dit : « Docteur, moi, vous ne faites rien s'il m'arrive quelque chose ». Je viens de lui annoncer qu'elle a un cancer du pancréas : « Bon, alors maintenant, on me soigne comment ? ». Donc les directives anticipées elles n'ont plus lieu quoi...

Modérateur : Elles sont évolutives.

A3 : Oui, enfin je veux dire on aurait dû en parler avant, anticiper.

C3 : Oui.

F3 : C'est comme le don d'organes, il faut en parler avant...

A3 : Voilà, avant ça.

E3 : Je ne sais pas, parce qu'avant tu peux avoir des idées toutes préconçues, et puis quand...

A3 : Oui mais dans les deux sens, elles sont susceptibles d'évoluer !

G3 : Elles sont évolutives, oui ! C'est-à-dire que si tu es en face de la situation, tu n'as peut-être plus le même point de vue !

E3 : Voilà !

H3 : Oui, c'est ça. Tu peux faire évoluer.

D3 : Moi, je ne me vois pas proposer les directives anticipées. Moi, je vois plutôt... Alors, je n'ai pas eu le cas moi, alors que j'ai eu pas mal de cancer, y compris actuellement, mais je n'ai jamais eu le cas... Mais c'est plutôt si les personnes arrivent en disant : « j'ai entendu parler des directives anticipées, est-ce que vous pouvez m'aider dans la démarche ? ». Voilà, je pense qu'après une réunion comme ce soir ce sera plus facile pour leur dire, « il existe des choses », et revenir en consultation où je me charge de trouver les documents et on fait une consultation dans ce thème-là... Mais aborder, même quand je vois des nouveaux patients... Alors moi ça n'ira pas du tout, je n'ai pas du tout envie d'aller là-dedans... L'annonce d'une maladie grave, je n'ai pas envie non plus. Alors, ça arrivera peut-être avec la famille, si on discute avec la famille, des choses comme ça... Mais je ne sais pas, ça fait longtemps que je n'ai pas mis les pieds à l'ICL ou dans des centres un peu stratégiques on va dire, mais s'il y a des affiches ou des choses comme ça, le patient, lors d'une consultation, ou les spécialistes, parce qu'ils sont quand même un peu plus neutres à l'annonce d'une maladie grave, euh... D'orienter après vers une consultation dédiée au médecin généraliste pour aborder ces choses-là. Moi spontanément, sauf si vraiment il y a un fil conducteur... Mais je n'ai pas envie d'aiguiller trop les gens... Enfin de perdre un peu de neutralité... S'ils ont une envie, mais... Je ne sais pas, c'est comme ça que je le vois.

Modérateur : (à D3) Tout à l'heure, spontanément votre remarque a été : « est-ce qu'il y a de l'information ? ».

D3 : Oui, parce que là, bon c'est une nouvelle loi, mais est-ce qu'il y a eu des campagnes un petit peu d'annonce ? Enfin, je n'en ai pas entendues, mais sur les radios, tout ça...

Modérateur : Normalement il y en aura.

D3 : C'est vrai que c'est généralement comme ça que ça marche.

C3 : Oui, le don d'organes en ce moment...

D3 : Voilà, c'est ça.

F3 : Parce qu'en gros il y a deux situations : la situation du patient qui n'est pas malade et à qui il peut arriver un accident aigu type accident de la route et où on peut se retrouver dans une situation comme ça brutalement, et puis la situation du patient à qui on va annoncer une maladie grave type cancer, et qui va être confronté à peut-être quelque chose avec une échéance à plus ou moins court terme. Alors, dans la première situation, je pense qu'on n'y pensera pas...le patient en bonne santé... Et dans la deuxième, je me verrais mal...Je serais mal à l'aise, à dire au patient à qui on vient d'annoncer qu'il a un cancer et qui va entrer dans une phase de traitement qui va être difficile, de lui annoncer aussi qu'en gros si jamais ça ne marche pas (*rires de C3*), qu'il faut penser...

C3 : A la fin !

D3 : En pratique, c'est souvent les accompagnants, ou les...ou quand on voit un cas, même dans l'environnement ou même médiatique, où les gens vont commencer à se dire : « ah si, ça va m'arriver à moi ! ».

A3 : Parce que c'est vraiment l'intéressé qui présente ses directives anticipées ? C'est pas la famille ?

Modérateur : C'est l'intéressé.

C3 : Ce qui est embêtant, enfin ce qui est interpellant, c'est qu'on a quand même une obligation d'informer.

E3 : Alors, est-ce qu'il y a une obligation d'informer pour les directives anticipées ?

C3 : Ça fait partie de nos missions !

E3 : Parce que pour la personne de confiance, le médecin « doit informer », alors que pour les directives « le médecin informe » (*en lisant le résumé fourni*). Est-ce qu'il y a une obligation ?

Modérateur : Le médecin doit informer, les patients sont censés être au courant via le médecin traitant. Donc une campagne d'information est prévue. Mais en l'état actuel des choses, vous sentez-vous en capacité d'informer sur ces dispositifs ?

H3 : Bah oui ! Mais s'il y a une demande de la part du patient. En fait il va falloir qu'ils nous mettent une affiche dans la salle d'attente, et que ça ouvre la discussion.

Modérateur : Ça, ça existe. Le conseil de l'Ordre en avait déjà mis à disposition.

(silence)

Modérateur : Ça ne parle à personne ?

Tous : « non » de la tête

H3 : Parce qu'après ça ouvre la discussion...

E3 : Oui, c'est ça !

A3 : Alors comment se fait-il que des patients nous aient adressé ces directives ? Comment ils ont pu, de leur côté, être informés de ce processus ?

Brouhaha

A3 : Non, mais je me pose la question.

H3 : Des cas dans la famille...

C3 : Oui, le décès d'un proche ou la confrontation à une maladie grave...

A3 : La solitude...

Modérateur : Le rôle des associations...

H3 : Moi j'ai demandé à mes parents de le faire.

C3 : Moi aussi, je vais dire à ma mère qu'elle le fasse. De toute façon, elle ne veut pas d'acharnement.

E3 : A Noël ! (*rires*).

Modérateur : Quelque chose vous a-t-il guidé pour leur proposer ça ?

H3 : Oui, le vieillissement et le décès de mon grand-père, où il a fallu s'impliquer beaucoup et où rien n'avait été dit avant. Donc je leur ai dit : « bah, c'est peut-être le moment de réfléchir à ce que vous, vous voudriez ».

G3 : Mais tu n'as pas eu besoin de leur en parler, ils t'en ont parlé avant ! Moi je ne voudrais pas vivre ça tout de suite après...

H3 : Oui, mais du coup je leur ai conseillé de faire des directives anticipées. Et ils les ont faites.

Modérateur : Est-ce que, si vous deviez le proposer, vous feriez plutôt du systématique, ou alors vous cibleriez certaines catégories de patients ? Par exemple selon l'âge, la pathologie, votre relation avec le patient, etc... ?

C3 : C'est plus selon la relation avec le patient moi je pense.

D3 : Bah oui !

H3 : Oui.

Modérateur : La relation ?

Tous : Oui

E3 : Parce que systématique...

C3 : Ah non, moi je ne vois pas !

E3 : Il faudrait quinze jours ou un mois pour toute la clientèle !

H3 : Je ne vois pas non plus comment faire ça en systématique... C'est pas comme le calendrier vaccinal...

Modérateur : Donc globalement, pour vous tous, il vaut mieux attendre que ce soit une demande du patient ?

(Acquiescements globaux)

E3 : Oui !

H3 : Ah oui !

C3 : Oui, ou saisir une perche si un jour ils disent : « moi je ne veux pas d'acharnement »...

D3 : Voilà, c'est ça !

C3 : Mais dans la discussion...

E3 : Et ça on l'entend ! Tous les jours !

C3 : Ah oui, ça on l'entend !

(Acquiescements globaux)

E3 : C'est vrai, je le dis là, j'ai peut-être loupé une réponse en disant : « sachez qu'il existe... », parce que tous les jours on entend : « pas d'acharnement » et on se porte caution ! Au moins

une fois par semaine avec des personnes âgées : « je vous assure, je ferai tout mon possible pour qu'il n'y ait pas d'acharnement, pour que vous ne soyez pas hospitalisé... ». Non, mais c'est vrai ! Et c'est vrai que là, j'ai peut-être loupé le coche, en disant : « sachez qu'il peut exister quelque chose de plus formel », et puis après on verra où ça nous amène...

Modérateur : Après cette soirée, pensez-vous que vous pourrez rebondir en formalisant...

D3 : Ah oui, bien sûr !

Modérateur : ...ou certains pensent-ils connaître les volontés de leurs patients et pensent que l'oral suffit ?

H3 : Bah non !

Tous : Non !

G3 : Non, c'est important...

G3 : On ne peut plus se contenter de ça !

C3 : Et puis en plus c'est impossible ! Devant la famille... On n'a pas force de loi !

G3 : C'est important de bien connaître ce que veut le patient, pour justement dire à la famille : « votre papa, c'est ce qu'il avait dit... »

E3 : D'avoir un truc écrit quoi...

F3 : Maintenant, on ne peut plus se contenter de l'oral !

E3 : On va déjà appelé de l'hôpital pour dire : « Monsieur machin est en réa, vous êtes son médecin traitant, qu'est-ce qu'on fait ? ».

G3 : Oui !

H3 : Oui !

F3 : Ça t'est déjà arrivé ça ?

H3 : Ah oui !

A3 : Oui, en salle de déchocage, un Monsieur d'EHPAD, on m'a appelé : « Monsieur machin est en occlusion, qu'est-ce qu'on fait ? ».

D3 : Ah oui, moi au moins une dizaine de fois depuis cinq ans, qu'un réanimateur appelle en disant : « bon, la situation n'est pas terrible, qu'est-ce que vous pensez de la situation ? ». Mais à chaque fois, c'est vrai que j'avais « de la chance », parce que c'était des patients plutôt très âgés, et à chaque fois j'avais le sentiment d'avoir partagé un peu l'intimité et d'avoir été dans ces discussions-là. Donc j'arrivais à me dire : « je ne trahis pas la confiance ». De ce que je me souviens, deux ou trois exemples, c'était un co-avis avec la famille. Ils demandaient à la famille, et puis après, ils aimaient passer en relais du médecin traitant.

H3 : Mais ils ne te demandent pas s'il y a des directives anticipées par exemple !

D3 : Non, non ! Jamais !

H3 : Jamais on ne m'a dit... Parce que moi aussi on m'a téléphoné pour me poser ce genre de questions, mais jamais on ne m'a dit : « est-ce qu'il y a ... ».

Modérateur : Vous avez l'impression qu'on vous appelle plus souvent qu'avant ?

H3 : Non.

A3 : Enfin, on est installé depuis quelques années, donc on est forcément amenés à avoir des patients qui sont plus dans ces problématiques...

Modérateur : Mais jamais on ne vous a demandé s'il y avait des directives ou une personne de confiance ?

H3 : Non !

A3 : Non !

D3 : Non !

C3 : De toute façon, la personne de confiance, elle est demandée quand ils rentrent à l'hôpital. On demande si elle a une personne de confiance. Ce qui est un peu ambivalent...

A3 : Oui, parce qu'en fait ils jouent sur les termes.

C3 : Voilà !

F3 : C'est peut-être celui qui se dit être, mais qui n'est pas forcément.

G3 : Mais dans les directives anticipées, c'est un truc très précis ? Le patient peut dire : « je veux qu'on aille jusque-là » ?

Modérateur : Alors...

E3 : Et puis comment il est informé ? Parce que quand on lit le document, c'est pas évident de se dire « on veut ça, on veut ça » ?

Modérateur : Justement, le système repose beaucoup sur vous.

(rires)

H3 : Oui c'est ça, parce que c'est un choix large, c'est ouvert.

Modérateur : Oui, c'est ouvert.

H3 : Donc il faut qu'il se soit déjà posé des questions, qu'il sache... « Je ne veux pas qu'on s'acharne » mais ça ne veut rien dire...

G3 : A partir de quand tu t'acharnes ?

H3 : Bah c'est ça, donc c'est là que nous on doit les guider !

Modérateur : C'est là que vous entrez en jeu. Alors, sur l'explication des dispositifs, c'est-à-dire sur le fonctionnement (durée de validité, comment fait-on, etc..) : vous sentez-vous capables de répondre à ces questions en l'état actuel des choses ?

(silence)

C3 : En relisant le truc...

H3 : En relisant, oui ! *(rires)*

C3 : Le problème c'est que moi je lis, mais dans trois mois j'ai tout oublié !

H3 : Oui mais tu le retrouveras facilement !

C3 : Oui je le retrouverai mais bon...

Modérateur : Mais s'il n'y avait pas eu cette soirée ?

C3 : Ah bah non, ça je ne sais pas ! Je connaissais les directives anticipées, mais je ne savais pas que c'était si normé.

D3 : Ah non !

E3 : Non.

Modérateur : Donc personne n'aurait su, personne n'a jamais été formé à ces dispositifs ?

Tous : « Non » de la tête puis « Non » oral.

Modérateur : Et donc c'est un frein pour proposer au patient ?

E3 : Ah bah oui !

D3 : Si on ne sait pas, on en peut pas...

(Acquiescements globaux)

Modérateur : Pour ce qui est de la rédaction des directives anticipées, pourriez-vous accompagner votre patient dans sa réflexion personnelle, c'est-à-dire s'adapter à son rythme, l'informer clairement sur son état de santé sans tergiverser, sans « prendre des pincettes » pour protéger un peu votre patient, ou pensez-vous que le patient doit cheminer seul et définir seul ses volontés ? Ou est-ce que c'est votre travail de l'accompagner pour exprimer ses volontés ?

E3 : C'est notre travail !

D3 : Si, c'est notre travail !

E3 : C'est notre travail de l'accompagner, mais c'est lui qui sait...

G3 : C'est notre travail, mais c'est lui qui demande.

D3 : Mais non, mais on sait bien que c'est une réalité à multifacettes ! Toute fin de vie est très, très différente. Même nous, en y étant confrontés des centaines de fois, sincèrement... Déjà, y a-t-il un patient qui va nous dire : « je veux qu'on s'acharne sur moi » ?

(rires)

G3 : Certaines patientes !

(rires)

D3 : Non mais même dans les rédactions, les questions ouvertes... J'ai vu, là, les cases... Enfin j'ai survolé le formulaire de l'HAS... Moi...ouais, je... tout est possible mais ça va être...pff

H3 : Le problème c'est qu'il va falloir voir chaque cas de figure : « et si vous avez un accident, si vous un AVC, si vous avez un cancer... ». A chaque fois c'est différent, quoi !

D3 : C'est pas possible ! Et sincèrement, ça va être une tendance : « j'accepte de dire que ma vie s'arrête là », mais enfin je ne me vois pas rentrer dans des détails techniques qui, on le sait bien, c'est différent !

H3 : On pourrait prendre le cas d'un accident, d'un truc brutal et dire : « bon bah voilà, si jamais il vous arrive une maladie grave, on pourra en rediscuter à ce moment-là, et je vous dirai (*rires*) tout ce qu'on risque de vous faire ». C'est un truc horrible ! (*rires*)

Modérateur : Justement ces « trucs techniques », est-ce que vous vous sentez de les expliquer ?

D3 : Ça sert à rien !!!

A3 : A quoi ça sert ?

H3 : S'il nous demande, oui !

Modérateur : Bon alors, le patient qui a une SLA ?

(*silence*)

G3 : Lui expliquer sa fin ? Comment il va finir ? Comment il va mourir ? Comment tous les jours ce sera moins bien que la veille ?

Modérateur : Lui expliquer « si vous n'arrivez plus à respirer », ...

E3 : « Profitez-en ! » (*rires*)

D3 : Je crois qu'il y a déjà deux parties, comme on a dit dès le début, F3 l'a dit, c'est les non-malades et les malades.

H3 : Oui, c'est ça.

D3 : Là on est plus du tout dans la même discussion. Et puis quand il y a une maladie, c'est abordé par les spécialistes, etc..., même par nous mais ce n'est pas du tout la même chose.

A3 : Non mais, vous donné l'exemple d'une SLA, mais il est suivi par une association, i y a toute une équipe autour de lui, il a quand même une connaissance de son affection... Il a un cheminement depuis très longtemps dans sa maladie.

D3 : Et puis il faut y aller par étapes ! On ne va pas lui dire : « Ça va se terminer comme ça !!! » *(rires)*.

E3 : Je pense qu'il le sait assez rapidement... Le mec qui a une SLA, il va demander et donc tu peux discuter de ses directives anticipées.

C3 : Oui, mais tu ne vas pas lui dire : « bon, c'est comme ça que vous allez terminer... ».

D3 : On répond aux questions, on ne cache rien mais on répond aux questions...

H3 : C'est ça ! On répond aux questions mais on ne va pas forcément anticiper... *(acquiescements globaux)*

Modérateur : Vous n'allez pas au-devant...

H3 : Non.

G3 : Moi j'en ai suivis...J'ai une dame elle ne m'a jamais rien demandé ! Elle n'a jamais voulu savoir, elle faisait toujours comme si ça allait aller mieux...Alors qu'elle savait !

E3 : Mais c'est son choix !

H3 : Ah oui, c'est son choix !

G3 : Mais je ne me voyais pas lui dire : « écoutez, il faut quand même que je vous dise... ! ».

D3 : Mais il y en a beaucoup qui disent ça et puis quand tu grattes un peu, ils ont parfaitement conscience...

G3 : Ah mais elle le savait, mais elle n'en parlait jamais. Elle vivait toujours en faisant croire à son entourage qu'elle allait aller mieux.

Modérateur : Donc on ne va pas au-devant des questions, quand les questions sont là on y répond franchement...

Tous : Oui

Modérateur : Est-ce que des fois on est tenté d'atténuer les choses, ou est-ce qu'on répond franchement ?

C3 : Ça dépend...

H3 : Après ça dépend de l'interlocuteur. Faut qu'on s'adapte à nos patients quand même.

C3 : Il y a des gens qui sont vachement angoissés...

H3 : Il y en a qui ne sont pas capables d'entendre...

C3 : Même des gens en bonne santé, je ne me vois pas leur dire : « faites vos directives anticipées en cas de... ». Ah non ! (*acquiescements de D3*)

H3 : C'est impossible !

D3 : C'est source de cauchemars....

C3 : Les gens qui ont une anxiété de la maladie, c'est pas possible de leur balancer ça, hein ! Parce qu'ils n'en dormiront pas pendant quinze jours...

A3 : C'est quoi la philosophie des directives anticipées ? Qu'est-ce qui a provoqué ça ?

G3 : C'est un premier pas vers l'euthanasie ça, non ?

Modérateur : L'autonomie du patient. Alors effectivement avec la nouvelle loi on peut se dire qu'on se dirige vers cette logique d'euthanasie mais on n'y est pas encore.

A3 : Donc c'est contraire à nos convictions.

Modérateur : C'est véritablement pour l'autonomie du patient, pour le placer au centre des décisions.

C3 : Je pense qu'avec l'affaire Humbert et compagnie (*acquiescements de D3, E3, H3*).

A3 : Oui, non mais c'était pour connaître la philosophie du truc.

D3 : C'est parce que les équipes hospitalières, quand on y a été, on peut avoir mille débats, c'est toujours pareil, c'est difficile...

(silence)

Modérateur : Concernant l'aide à la rédaction des directives. Est-ce que vous vous sentiriez capables d'aider le patient à retranscrire ses volontés, d'apporter la précision nécessaire dans la rédaction, pour que le médecin qui les consulte n'ait pas à se poser trop de questions d'interprétation ?

H3 : Bah, oui.

Tous : Oui

E3 : Ça peut prendre beaucoup de temps.

Modérateur : Alors, le patient qui vous dit : « moi, je ne veux pas d'acharnement ».

E3 : « Ça veut dire quoi ? » (*rires*)

Modérateur : Oui...

D3 : Bah, moi ça va être assez simple. Je ne me vois pas faire des choses très techniques et tout ça, mais ça va être de l'expérience, ça va être : « si je comprends bien monsieur, madame, l'objectif premier va être que vous ne souffriez pas, voilà...de ne pas souffrir, de ne pas faire d'actes, enfin d'investigations techniques inutiles, et de ne pas prolonger inutilement la vie par des moyens techniques... ».

G3 : Est-ce qu'une trachéotomie c'est de l'acharnement par exemple ?

E3 : Et une sonde nasogastrique ?

F3 : Mais ça ne va s'appliquer qu'à partir du moment où le patient ne peut plus s'exprimer.

H3 : Oui, c'est ça.

F3 : Donc en gros, à un moment où il est dans le coma. Alors qu'il y a des stades de maladie, comme dans le cancer etc..., où il ne rentre pas tous dans le coma, donc ils vont pouvoir s'exprimer.

G3 : Mais est-ce que, quand tu es dans le circuit hospitalier, t'es vraiment maître de ce qu'il t'arrive ?

F3 : Bah non, mais même quand t'es conscient !

C3 : Oh si, moi je pense. Aux soins palliatifs euh....

F3 : Oui mais t'es aux soins palliatifs !

G3 : Mais avant ?

A3 : Moi j'ai un patient qui a un néo de poumon en stade terminal, il était dans un protocole de soins, là il en est sorti, et le pneumologue, le patient m'a dit... Enfin, je pense que le patient sentait que ce n'était pas bon... Et le pneumologue, il m'a dit, il a passé la tête à travers la porte

et il lui a dit « alors monsieur, qu'est-ce qu'on fait ? ». Et le patient lui a dit, « bah, ... ». Parce que en gros il lui proposait un nouveau protocole de chimio mais c'était un protocole de chimio palliatif, mais ça il ne lui a pas expliqué. Donc le patient a dit : « bah, on y va, on change de protocole ». Donc il a subi tous les effets secondaires de l'autre protocole de chimio, et là il est passé en palliatif donc il a tout arrêté, il a senti, il a dit : « là je ne mange plus, ça me fatigue etc... ». Mais on ne lui a pas dit comme ça, alors qu'il aurait pu dire : « bah, j'arrête là ».

G3 : Mais c'est ça que je te dis, c'est que t'es pas forcément maître, même si t'es conscient.

C3 : Mais il y a des attitudes de défense aussi... Il faut accepter quand même que t'es malade et que... Il y a des gens des fois c'est impressionnant : ils ont déjà eu plein de chimio et puis ils continuent à croire qu'ils vont s'en sortir.

H3 : Oui mais ça, tant pis. C'est leur vie à eux. C'est son choix.

F3 : Est-ce qu'on a la compétence de dire : « là, vous devriez arrêter la chimio » ?

G3 : C'est des mécanismes de protection pour les gens.

D3 : Oui mais là, les directives anticipées elles ne servent à rien !

H3 : Bah non.

D3 : On est dans un cheminement « on fait ou non le traitement, etc... », et puis toutes les équipes, le médecin traitant, les spécialistes, les équipes d'accompagnement soins palliatifs vont discuter avec la personne. Là on est plus dans une situation... Alors qu'un AVC, là tout le monde est pris un petit peu...

F3 : Oui mais mon patient il peut très bien arriver dans un stade où il a une méta cérébrale et puis passer dans un stade de coma.

D3 : Oui, mais même le stade de coma avec une méta cérébrale, où t'as une longue maladie, les médecins qui connaissent...tu connais le patient parce que t'as vraiment eu le suivi, et t'as déjà abordé des discussions...

E3 : Si t'as déjà abordé la discussion, autant faire un truc écrit, quoi !

D3 : Oui, mais après que ce soit écrit, généralement après quand t'as une méta cérébrale et que t'es dans le coma, les équipes elles sont déjà confortées parce qu'elles connaissent la personne, elles connaissent la famille, ça s'est fait généralement dans la sérénité, même, la plupart du temps. Moi, à chaque fois que j'ai été contacté par les réanimateurs, c'était des réanimateurs qui découvrent un patient, enfin je veux dire, le patient un peu sorti de nulle part, ils n'ont personne à qui se rattacher...

E3 : Oui mais c'est ça, si t'avais des trucs écrits... C'est encore mieux.

G3 : C'est encore mieux. Les gens qui m'ont parlé de ça, comme ta mère par exemple (à H3), on sent qu'elles se sentent protégées si c'est écrit. C'est dit, voilà.

H3 : Ce qui ne veut pas du tout dire qu'au moment-là ça se passera comme ça, mais peu importe.

D3 : L'équipe sur place elle va voir les directives, et d'accord bon...

H3 : Oui mais c'est là que la personne de confiance intervient, en disant : « attendez, c'est écrit qu'il ne fallait pas faire ça ». Je pense que c'est ça le but aussi, que la personne de confiance puisse intervenir si elle se rend compte que les directives ne sont pas respectées.

Modérateur : La personne de confiance intervient pour rapporter les souhaits du patient. Donc théoriquement elle rapporte les mêmes souhaits que ceux rédigés, mais elle n'impose rien. Donc si le médecin, au décours d'une procédure collégiale, explique que les directives ne sont pas adaptées à la situation, il peut passer outre. Et la personne de confiance est consultative : on l'informe.

H3 : C'est là qu'il y a l'euthanasie en fait.

Modérateur : Pourquoi l'euthanasie ?

H3 : Bah justement, où ils refusent l'euthanasie.

Modérateur : Mais ça c'est illégal de toute manière.

H3 : Mais si la personne dit : « je ne veux pas un truc de réa », et puis que l'équipe dit : « si, ça vaut le coup de la réanimer », c'est là où ils ne respectent pas les directives, et où donc ils refusent l'euthanasie pour moi.

D3 : Bah c'est pas une histoire d'euthanasie...

H3 : Bah, la laisser mourir...

F3 : Oui, mais s'ils espèrent, s'ils pensent la récupérer...

D3 : Oui, c'est ça, c'est parce que les médecins à ce moment-là, ont une ferme conviction de pouvoir... Qu'on n'est pas dans une situation de fin de vie !

C3 : Ou parce qu'ils n'ont pas le courage de le faire !

E3 : Oui, un médecin que ça choque de faire ça...

C3 : Bien sûr !

H3 : C'est pour ça que je parle d'euthanasie, même si ce n'est pas exactement le mot, mais pour moi c'est un peu ça.

Modérateur : Pensez-vous que ce serait la place des médecins spécialistes, dans le cas des patients souffrant d'une pathologie chronique, de les informer sur les soins techniques...

H3 : Oui !

Modérateur : D'autres pensent ça ?

Globalement : Oh Oui !

H3 : Oui, dans une maladie chronique, oui !

D3 : Les soins techniques, oui ! La rédaction je ne pense pas...

E3 : Pas sûr qu'ils auront la même information qu'avec le médecin traitant...

H3 : De toute façon ils viendront après en nous demandant de leur réexpliquer, mais au moins...

D3 : Ah bah on rattrape, hein !

E3 : Oui, c'est ça !

D3 : Souvent c'est : « bon vous savez ce que vous avez quand même ! ». Et point...

C3 : Il n'y a pas de raison que ça soit nous qui fassions tout ! Le médecin traitant à tout bout de champ, c'est bien hein le médecin traitant mais bon... On nous met au centre et puis après on nous vire, alors bon...

Modérateur : Le patient qui arrive à votre cabinet, qui sort de chez le spécialiste, et qui vous dit : « j'ai rien compris, il faut recommencer » ?

H3 : Ah mais ça c'est tous les jours ! (*Acquiescements globaux*)

Modérateur : Oui mais là, les soins techniques du coup ? Comment vous faites ?

H3 : Bah on lui demande : « de quoi il vous a parlé ? », et puis après on reprend tout un par un et on lui réexplique.

G3 : Si on sait !

H3 : Si on sait, parce que des fois on ne sait pas...

Modérateur : Sinon, être en cohésion avec le spécialiste, prendre le téléphone et lui demander de vous réexpliquer ?

Mécontentement global

H3 : Ca non, ce n'est pas possible, sinon on est encore là demain...

E3 : On consulte avec le téléphone ! (*rires*)

G3 : C'est choquant d'entendre ça, mais c'est quand même la réalité ! Tu prends ton téléphone, t'appelles le CHU, tu as « nanana... » (*chantant la musique d'attente*), et le temps de trouver le bon...

H3 : « Attendez, je vous le passe ! » (*chante la musique d'attente*)

D3 : Et puis avec un peu de chance tu tombes sur le bon médecin qui te dis : « oui, oui, bah vous faites bien, voilà c'est très bien ! ».

F3 : Et puis à 17h30 il n'y a plus de secrétaire...

H3 : On est très seul !

G3 : Je sais que ça paraît choquant, mais...

D3 : Moi je suis très sceptique sur l'intérêt des soins techniques quand même... Enumérer les soins techniques dans n'importe quelle situation...

E3 : De toute façon, tu ne peux pas tous les énumérer !

A3 : Les soins techniques les plus... A priori, c'est l'intubation, des perfusions, l'alimentation, des choses comme ça... Bon.

H3 : Mais ils viennent quasiment toujours nous voir en sortant de chez le spécialiste pour nous demander de leur réexpliquer ce que leur a dit le spécialiste (*acquiescements globaux*).

B3 : Et même moi je le fais ! (*rires*)

(*silence*)

Modérateur : Pour ce qui est de la personne de confiance, seriez-vous favorables à un entretien du patient avec sa personne de confiance, ou la personne qu'il souhaiterait désigner, soit pour expliquer à cette personne ses rôles, ses missions, soit si elle est déjà désignée, pour que le patient puisse exprimer ses volontés afin que vous soyez tous informés, et que vous partiez sur les mêmes bases ?

Tous : Mouvement de mécontentement. C'est irréalisable !

E3 : Ça fait beaucoup de consultations, et beaucoup de rencontres, de temps passé...

F3 : Impossible !

H3 : Irréalisable !

Modérateur : Est-ce que quelqu'un pense que c'est possible ?

(silence)

Modérateur : Personne ?

C3 : Peut-être ponctuellement, pour une personne avec qui on a vraiment des affinités, et que vraiment c'est un problème pour elle...

A3 : Ou si c'est le mari qui vient déjà avec sa femme...

C3 : Mais matériellement, le proposer à tout le monde, non !

H3 : Non, ce n'est pas possible !

D3 : Donc on a déjà une ou deux consultations pour que le patient chemine, ensuite rencontrer la personne de confiance.... Non, mais... Non.

Modérateur : Le patient qui arrive d'emblée et qui vous demande, accompagné de sa personne de confiance, que vous discutiez tous les trois de ses volontés ?

Tous : Acquiescement. Oui, bien sûr !

D3 : Si c'est une demande !

E3 : Mais c'est jamais arrivé, ça n'arrivera jamais !

C3 : Déjà « personne de confiance », les gens ne savent même pas ce que c'est !

Modérateur : Donc en clair, sur une consultation systématique c'est infaisable parce que ça prend trop de temps et c'est trop compliqué, par contre si c'est une demande du patient, globalement à chaque fois...

Tous : oui ! On va se débrouiller !

D3 : Il faut surtout que les documents, les petits résumés soient bien faits, et que quand la personne les lit, elle comprenne un peu l'essence de la personne de confiance, et qu'elle aille voir la personne de confiance...C'est surtout ça ! Pour moi, notre rôle de médecin traitant doit surtout être mineur là-dedans. Ou alors, la personne de confiance qui est hyper-angoissée, qui nous dit « Docteur, personne de confiance qu'est-ce que ça implique ? », on en parle comme ça... Mais c'est même plus en parler avec la personne de confiance...

Modérateur : Globalement, il faudrait que la population soit informée ?

H3 : Oui !

Globalement : oui !

Modérateur : Alors, informée comment ? Y en a-t-il qui ont des idées ?

H3 : Les campagnes, là !

F3 : Pub à la télé.

H3 : Les affiches...

A3 : A la radio...

H3 : Les affiches avec les homosexuels qui s'embrassent, ça marche bien ça ! (*rires*)

Modérateur : D'autres idées ?

H3 : Les affiches dans la salle d'attente ! Ça marche bien, ça !

D3 : Même à la radio, bon voilà, ...

C3 : Les gens si ça les interpelle, ils vont aller voir sur internet après ! De toute façon, dès que vous leur dites un truc, ils ont déjà le téléphone à la main pour chercher ce que c'est, alors... Même en consult' ! (*rires*). Non mais les gens regardent vachement internet, c'est quand même le principal moteur d'informations ! Si ça les interpelle, ils iront chercher et ils tomberont sur le truc de la HAS !

H3 : Peut-être pas à la maison de retraite !

D3 : Pas les personnes âgées !

C3 : Ah bah non !

F3 : Mais à force ça va venir.

C3 : Et puis tu as quand même des gens jeunes qui ont des maladies... Là j'ai eu trois cancers du sein en trois mois, elles ont entre 35 et 50 ans !

E3 : Pour moi c'est à adresser à tout le monde, même pas aux gens malades ! (*Acquiescements de C3*).

A3 : Mais quand les gens souscrivent à des compagnies d'assurance ou à des contrats d'assurance, est-ce que ça ne peut pas être glissé dans ces conditions-là ?

F3 : C'est pas bête ça !

H3 : Oui, c'est vrai que ça pourrait...

D3 : Faut les glisser, et puis après il faut les sortir au bon moment...

A3 : Ça c'est autre chose, mais...

H3 : Non mais, une fois qu'ils les ont faites !

A3 : Mais une fois qu'elles sont marquées dans les contrats...

E3 : Si le médecin traitant trouve que ça prend du temps, je ne suis pas sûr que les compagnies...
(rires)

H3 : Et quand on dit que ce sera centralisé, c'est quoi, une banque de données ?

Modérateur : Oui.

C3 : C'est comme le dossier médical personnalisé qui ne sera jamais...

H3 : T'es négative !

Modérateur : D'autres idées ? Via la sécurité sociale ? Dans les autres groupes on a parlé du permis de conduire pour les plus jeunes...

H3 : Permis de conduire, à 18 ans ? Non, là, non !

Modérateur : Les dispositifs sont adressés à « toute personne majeure ».

H3 : D'accord mais à 18 ans, est-ce qu'on se pose ce genre de questions ?

G3 : Et même si tu te la poses, tu ne sais pas répondre surtout !

E3 : Oui, mais est-ce qu'il ne faudrait pas ? En fait je ne suis pas sûr...

G3 : Le nombre de gens qui te disent : « moi je préfère crever que de me retrouver sur un fauteuil... », et puis après finalement (*acquiescements de H3*).

C3 : Oui, finalement ils s'adaptent !

E3 : Non, le permis, non.

Modérateur : Globalement, la campagne d'information générale, éventuellement l'idée des assureurs...

G3 : Oui, que les gens puissent nous interpeller !

Modérateur : Pensez-vous qu'une consultation sur la fin de vie serait le bon moment pour parler du don d'organes ?

(*silence puis rires*)

C3 : Non, au bout d'un moment c'est bon !

G3 : Ils vont voir un rapport « ne vous acharnez pas » et « donnez vos organes » !

E3 : Chez le jeune en bonne santé, si, tu peux lui parler...

C3 : Il y a les directives...

Modérateur : Les directives anticipées n'ont pas vocation à rapporter le choix pour le don d'organes.

C3 : Justement, si on a une démarche de faire des directives anticipées, on a aussi une réflexion par rapport à ça.

Modérateur : Donc finalement ça va avec ?

C3 : Bah oui, chez le jeune en bonne santé. Mais dire : « ah au fait, et aussi le don d'organes ? », euh...

H3 : Surtout que le don d'organes c'est pas tout à fait la même démarche je trouve... c'est-à-dire que ça ne demande pas une réflexion aussi poussée que ça, et il y a plein de gens qui en parlent de ça, du don d'organes...

A3 : Si j'ai bien compris la législation sur le don d'organes, on est tous donneurs sauf exception !

Modérateur : Depuis les années 70, sauf qu'il y a une campagne actuellement.

H3 : Le don d'organes, c'est différent.

E3 : Parce que, on est tous donneurs, mais si la famille s'oppose, si la famille ne sait pas de trop...

D3 : Oui, mais si c'est écrit dans les directives anticipées... Est-ce que tu crois vraiment que les familles s'opposent ?

Modérateur : Pas forcément l'écrire dans les directives, mais au moins dire au patient : « savez-vous qu'il existe un registre si vous refusez » ?

C3 : Oui, pourquoi pas.

H3 : Mais là en ce moment à la radio, tous les jours on entend ça !

F3 : Mais il faut en parler avant, c'est bien ce qu'ils disent pour le don d'organes.

H3 : Ah oui, oui.

Modérateur : Y en a-t-il qui s'opposent fermement à ce que le sujet du don d'organes soit abordé en même temps que les autres volontés de fin de vie ?

Globalement : Non.

C3 : Non, en fait tout dépend du contexte, c'est toujours pareil.

Modérateur : On va maintenant parler du format de la consultation. Pensez-vous qu'il faudrait une consultation unique dont la durée sera à définir, donc soit juste pour informer, soit pour tout faire, soit plusieurs consultations, soit une consultation initiale avec, lors d'autres consultations non dédiées une poursuite de la discussion...

Tous : Non !

Modérateur : ... voilà, un de moins ! (*rires*). Ou bien alors faire une consultation initiale avec le médecin traitant puis d'autres consultations avec d'autres intervenants (infirmière, psychologue, médecin spécialiste) ?

C3 : Bah, c'est totalement irréalisable !

D3 : Ça ne se fera jamais !

C3 : Ce serait dans un merveilleux monde utopique ! Mais faut pas rêver !

F3 : Vous avez de belles idées... (*rires*)

E3 : Non mais, c'est pas forcément avec la présence du médecin traitant !

Modérateur : Oui, ce n'est pas forcément en sa présence, ça pourrait être d'autres consultations sans lui !

C3 : Ah !! Alors oui ! Mais bon après...

E3 : On ne doit pas vivre dans le même monde !

G3 : Avec un psychologue, pourquoi pas ?

E3 : Non mais c'est bien, mais je ne suis pas sûr que ça puisse être budgétisé...

D3 : Par les équipes de fin de vie, les équipes palliatives, c'est fait systématiquement.

C3 : Et puis, les gens vont aller voir le psychologue, et comment ça va être financé ? Bon, chez nous ça va être une consultation de 23 euros, et encore, je ne sais pas si on a le droit puisque ce n'est pas du soin... Et puis une consultation, moi c'est 20 minutes... bon je peux faire 40, mais je ne peux pas faire des consultations comme ça toute la journée !

H3 : Ah non, et puis c'est lourd ! Psychologiquement, on ne va pas faire ça tout le temps...

E3 : Bof, il y a bien une grippe qui traîne après ! (*rires*)

H3 : Oui, mais bon, déjà 40 minutes à parler des directives anticipées euh...

D3 : Plus on en discute, plus je me dis que ça ne sert à rien !

H3 : Moi je pense que c'est bien, parce qu'il faut que les gens se soient interrogés au moins une fois sur leurs volontés...

G3 : Oui, et s'ils ont envie de décider, il faut qu'ils puissent décider et que ce soit acté !

H3 : Voilà.

F3 : La vraie question, c'est comment ce choix peut être acté, c'est-à-dire comment ils peuvent avoir l'information ?

E3 : Oui, c'est ça ! Ceux qui ont envie de le faire...

F3 : On peut faire une consultation d'information, et puis après en prévoir une autre pour faire le papier, ou qu'ils reviennent...

C3 : De toute façon, on ne peut pas faire tout en même temps ! Il faut que les gens y réfléchissent...

H3 : Oui, c'est ça.

C3 : Parce qu'on dit « pas d'acharnement », comme disait D3, personne ne dit qu'il veut de l'acharnement.

D3 : Ça va être les mêmes réponses pour tout le monde.

H3 : Pas forcément, moi je ne pense pas.

D3 : Moi non plus je n'en veux pas d'acharnement, mais on n'en sait rien, une fois qu'on est dedans...

Modérateur : Le patient qui vous dit : « je ne veux pas d'acharnement, par contre si vous pensez qu'il existe encore un espoir, même minime, allez-y ! » ?

C3 : Bah, donc, c'est quoi l'acharnement ? Il faut que les gens déterminent ce que c'est pour eux l'acharnement !

Modérateur : Vous pensez pouvoir aider vos patients à définir ce qu'est, pour eux, l'acharnement ?

D3 : Non !

C3 : Bah c'est déjà leur dire, enfin... Rien que leur dire : « pour vous, c'est quoi ? »... Il faut qu'ils réfléchissent !

H3 : Vous revenez dans une semaine, et on vous demandera de réfléchir... Il faut qu'ils réfléchissent !

C3 : On parlait des gens qui ont un accident de bagnole, qui sont tétraplégiques ou paraplégiques. Au départ, ils se disent que c'est impossible, et puis finalement ils y arrivent. Les gens à qui on a coupé la jambe, ils disent : « je n'y arriverai jamais ! », et puis finalement... Il y en a qui n'y arrivent pas, et puis d'autres y arrivent.

A3 : Oui mais le paraplégique qui a une lésion médullaire, le réanimateur il sait ce que ça va donner. Donc c'est pas de l'acharnement, quoi !

C3 : Non, c'est pas de l'acharnement.

A3 : C'est l'inverse : c'est le stade terminal, c'est le coma végétatif.

C3 : Oui mais quand tu demandes aux gens jusqu'où tu peux aller... Les gens quand ils ne sont pas confrontés à la situation à laquelle ils peuvent l'être après, ils ne réagissent pas du tout de la même façon ! Moi, j'ai un frangin qui a eu un accident de bagnole et qui est paraplégique. Je peux te dire que quand il a eu son accident, je pense qu'à un moment il s'est dit qu'il aurait mieux valu qu'il soit mort. Et puis il est toujours là, et il a ses vaches dans sa ferme !

A3 : Je suis d'accord avec toi...

C3 : Non mais le problème, c'est la limite. A partir de quelle limite tu fixes au patient ? Le patient pour lui, c'est un amalgame... Nous on a des hiérarchies, mais le patient il ne les a pas ces hiérarchies.

E3 : De toute façon, s'il y a des directives anticipées et que le médecin s'aperçoit qu'il peut y avoir une vie, rentrer chez soi, ça va être « caractère inapproprié ». Donc il passe outre.

D3 : C'est pour ça que je pense que c'est bien pour une réflexion du patient, tu l'as vécu avec tes parents (à H3)...

H3 : Ça permet de parler, de savoir ce que chacun a envie...

D3 : Voilà ! Mais je pense qu'il n'y a que ça. En pratique après, les équipes médicales, même avec des directives, enfin... Alors, déjà j'ai l'impression de parler d'une médecine d'un autre temps, où il y avait des médecins qui faisaient de l'acharnement, alors que maintenant, sincèrement...

A3 : Ça n'existe plus.

D3 : ...enfin moi je pense que ça n'existe plus beaucoup. Alors, je peux me tromper...

C3 : Bah l'acharnement, Vincent Humbert (*confusion avec Vincent Lambert*) qu'on n'arrive pas à débrancher, c'est quand même de l'acharnement !

D3 : Mais, ce qu'on retrouve... Enfin, j'ai été dans une équipe de soins palliatifs à (*ville où il était*) par un moment... Mais ce qu'on retrouve entre médecins, entre professionnels, un peu avec la famille, mais au bout du compte, entre professionnels on a une discussion qui n'est pas facile au cours de laquelle on pèse le pour et le contre, et une discussion qui est vraiment sincère, et là, même avec les directives, je pense que les directives ne changent pas grand-chose. C'est vraiment notre expérience professionnelle de discussion : « est-ce que mettre une GEP c'est utile ? oui ? pourquoi ? ». Enfin, en concret, je ne suis pas sûr que ça change quelque chose.

G3 : Est-ce que t'as vu le film avec François Cluzet, où il joue un médecin de campagne ? Tu vois le petit grand-père qui dit : « moi je ne veux pas être hospitalisé », et pour lui, le faire hospitaliser c'était de l'acharnement.

E3 : Oui, mais ça on l'a tous fait.

G3 : Oui, mais n'empêche que la remplaçante elle croit bien faire et elle l'hospitalise. Peut-être que s'il avait rédigé un papier qui lui garantissait qu'on ne pourrait pas l'hospitaliser...

E3 : Oui mais s'il ne veut pas faire hospitaliser mais qu'il fait un syndrome coronarien aigu, est-ce que le médecin du SAMU va tenir compte de ça, ou bien il va le faire hospitaliser...

G3 : Bah, s'il y a une loi qui dit que si t'as dit : « pour moi, m'hospitaliser c'est de l'acharnement », si la loi dit...

E3 : Oui mais là c'est du caractère inapproprié.

F3 : Là, il n'est pas dans le coma, et il y a une possibilité de traitement...

D3 : Même sans ça !

F3 : Moi en garde ça m'arrive régulièrement, dans les maisons de retraite, encore il n'y a pas longtemps, il y avait un patient comme ça, genre 85 ans, et la famille avait été claire et avait dit : « plus d'hospitalisation ! ». Bah, c'est plus facile pour moi de prendre la décision de ne plus hospitaliser. D'un autre côté, j'en ai eu un autre, 85 ans, choc septique a priori urinaire, je l'ai hospitalisé. Bon, la famille aurait dit qu'on ne l'hospitalisait pas, je le gardais et je faisais de la Rocéphine® et advienne ce que pourra. Mais là, je lui ai dit à l'infirmière, il peut passer le cap de son infection.

D3 : Mais là, on n'est plus dans les directives anticipées, c'est la famille !

H3 : Oui mais la famille en accord avec la personne.

F3 : Les patients déments c'est ça : tu ne peux pas leur demander. Et quand j'ai téléphoné pour le patient qui était en choc septique, donc j'ai appelé sa femme et elle était contente qu'on l'hospitalise, elle m'a dit : « oui c'est bien, etc... ».

E3 : Oui mais c'est à ça que te servent les directives anticipées, c'est avant qu'il ne soit dément !

F3 : Bah, c'est ça qui est difficile avec les patients déments en EHPAD...

H3 : C'est ça qu'il faut aussi faire, c'est si t'es dément, il faut que tu aies pu dire avant (*acquiescements*).

F3 : Alors plus que le coma, c'est plus les troubles cognitifs...

H3 : Oui, et ça c'est fréquent, dans les maisons de retraite c'est tout le temps !

F3 : Les maisons de retrait on y va à la louche hein...

C3 : Oui mais il faut le faire vachement tôt alors.

H3 : Bah oui !

F3 : Qu'est-ce qui est écrit pour les patients qui sont déments ?

Modérateur : Si on suit la loi, la personne qui n'est pas sous tutelle a ses capacités de décider. Après en pratique c'est autre chose. Dans l'idéal, il faudrait qu'ils aient rédigé quelque chose avant que leurs fonctions cognitives ne soient perturbées.

D3 : Et qu'est-ce qu'ils vont écrire ? Moi je ne suis pas d'accord... Enfin... si, je suis d'accord avec vous, mais en pratique le « plus d'hospitalisation » c'est la famille, c'est pas un truc formel écrit comme ça. Ça nous conforte en tant que médecin, mais...

H3 : Mais ça c'est une directive anticipée quand même, que de dire « plus d'hospitalisation ».

D3 : Non, mais alors justement ! Je caricature, mais dans ce cas c'est : « si j'ai une infection... », enfin... Tu ne peux pas prévoir tous les cas de figure, c'est ça que je veux dire ! La trame ça va être « le moins d'hospitalisations possible », mais c'est toujours !

H3 : Non !

G3 : Mais « aucune hospitalisation » ça peut être un choix. Par exemple, le grand-père de H3, il l'avait dit : « je ne veux plus qu'on m'hospitalise ! ».

H3 : Et il a fallu se battre pour ne pas qu'il soit hospitalisé !

D3 : Non mais ça c'est bien...

H3 : Bah non c'est pas bien ! Enfin, je veux dire c'est dur, c'est pas facile à prendre comme décision. Il faut que toi tu l'ais dit, que tu l'ais marqué, pour que ta famille soit déchargée de ça, d'une part, parce que c'est très dur pour la famille de prendre ce genre de décisions, et aussi pour que l'équipe accepte de suivre.

D3 : Mais est-ce qu'il y a besoin d'un papier comme ça ... ?

H3 : Oui ! Oui ! Parce que dans une famille il y a plein de monde...

C3 : Il faut le faire pour la famille ! Moi je fais partie d'une fratrie de six enfants, et je peux te dire que...

H3 : C'est sûr !

D3 : C'est sûr que c'est plus facile quand c'est écrit, mais...

C3 : Je vais le faire écrire à ma mère, parce qu'on ne sera pas d'accord...

H3 : C'est surtout pour la famille que c'est très important, ça ! Parce que ça décharge...

F3 : C'est comme pour le don d'organes, c'est pareil.

H3 : Oui, parce que dans une famille, tu as toujours celui qui va dire oui, celui qui va dire non...

C3 : Et puis « toi tu habites à côté », et puis « toi tu es loin », et puis « moi je la connais mieux parce que je suis médecin »...

H3 : C'est ça !

F3 : C'est plus pour la famille...

C3 : Et puis la fin de vie d'un proche c'est vachement d'angoisse, avec des manifestations d'angoisse différentes dans l'entourage (*acquiescements de H3*), et des réflexions par rapport à sa propre mort, à sa propre disparition, à sa propre fin. Donc je pense que si, effectivement les directives anticipées sont données, c'est beaucoup plus simple pour la famille.

G3 : Même pour le médecin de garde, comme dans le film, la remplaçante.

D3 : Mais il faut qu'elles soient sur la table !

G3 : Ah bah oui.

F3 : Moi il y a un truc qui m'est arrivé personnellement, quelqu'un de ma famille qui était dément et qui a été hospitalisé, et le jour où on était là, le médecin hospitalier qui avait le dossier a enlevé la feuille de directives qui était dans le dossier. Elle n'a pas voulu en parler. Alors, je ne sais pas pourquoi. Je ne sais pas si c'est parce que c'était quelqu'un qui était dément...je ne sais pas, mais elle n'a pas voulu en parler.

Modérateur : Parce qu'il n'était pas en capacité d'exprimer ces volontés...

F3 : Alors pourquoi ne pas en parler avec la famille qui était là ?

C3 : C'est une erreur, c'est une faute du médecin !

F3 : En gros on n'a fait aucune directive, rien, black-out.

H3 : Ça c'est une sensibilité individuelle, je pense. Ça dépend de nos convictions...

F3 : Oui, enfin c'était un gériatre, donc merde...

Modérateur : Alors, puisqu'on a un médecin du travail avec nous...

B3 : Oui ? (*rires*)

Modérateur : Est-ce que la médecine du travail pourrait apporter sa pierre à l'édifice ?

B3 : Alors, clairement, la médecine du travail est en « déconstruction-reconstruction »... Enfin, là où vous, vous n'avez pas de temps, moi je n'en ai pas plus.

Modérateur : Et juste donner l'information ? Un petit livret d'information par exemple.

B3 : Vous savez combien je fais passer de questionnaires systématiques déjà ? J'en fais sept en ce moment ! Donc je passe ma vie à faire ça... J'ai peur que ce ne soit pas tout à fait possible ! Mais après je peux le faire pour des risques graves par exemple (*rires*) : dans le BTP... Non, mais je rigole, mais je ne vois pas bien comment on pourrait l'aborder, à part...enfin, c'est vrai qu'il y a des gens qu'on connaît bien, et à ce moment-là, comme après des arrêts maladie on les a, ou pendant les arrêts maladie...On est un relai de plus, en fait. Moi je fais quand même beaucoup, beaucoup d'explication de texte, je passe beaucoup de temps à réexpliquer la pathologie, quel impact ça va avoir éventuellement... Donc là peut-être je peux le glisser, mais ce sera à la marge. Ce sera vraiment à la marge de notre pratique... Alors là, déjà, je m'interroge pour intégrer des trucs dans ma pratique sur la violence en systématique...donc là non, ce n'est pas possible.

Modérateur : Même les métiers dangereux ?

(rires)

B3 : Mais vous imaginez... *(rires)*. Et puis il y en a un paquet quand même !

Modérateur : Moralité, sur le format des consultations, on partirait plutôt sur quoi ?

G3 : Moi je dirais, il faut qu'il y ait de l'info et que le patient qui veut en parler, il revienne.

(Acquiescements de tous)

F3 : Il faut qu'on soit réceptif et qu'on soit capable de répondre à toutes ses questions !

H3 : Et qu'il ne vienne que pour ça, pas à la fin de son renouvellement !

D3 : Ça c'est à nous à le dire !

H3 : Oui.

C3 : Il faut du temps dédié.

Modérateur : Donc s'il amène ça à la fin d'une consultation, vous pourriez lui dire : « on en parle la prochaine fois » ?

Tous : Oui !

G3 : Avec une brochure à donner : « tenez, regardez ça » ...

C3 : « Mais vous ne revenez que pour ça ! ».

H3 : « Et réfléchissez-y avant... »

G3 : « Venez avec la personne de confiance... »

E3 : Pfiou...Oula !

C3 : Là ça fait déjà beaucoup...

G3 : Bon...ou pas !

C3 : Non mais parce que là, c'est quand même un truc utopique de gens qui sont dans les bureaux ! Ils ne sont pas dans la réalité de la vie ! Moi je suis installée ici, et j'ai quand même la moitié des gens, ou tout du moins un bon tiers, qui ne parle pas français. Donc là, déjà, c'est même pas la peine ! Avec en plus des cultures arabes, où la mort, c'est même pas la peine d'en parler !

H3 : Oui, c'est ça...

Modérateur : Donc la religion est un frein ?

C3 : Ah bah ça c'est évident ! La culture et la religion, c'est forcément un frein !

Modérateur : Pour tout le monde ?

C3 : Bah oui !

E3 : Moi je pense. Et puis comment éditer ses directives anticipées ? Si on a une religion forte ou pas, on va dire je ne veux pas d'acharnement ou ...

H3 : Bien sûr !

Modérateur : Pour tout le monde la religion ?

H3 : Mais c'est pas pour nous, c'est par rapport au patient, c'est sûr que oui. (*Acquiescements*)

Modérateur : Je vous demande, parce qu'au dernier groupe ça ne posait pas problème de proposer ces dispositifs...

E3 : Ah bah, le proposer ou pas, oui ! Mais le patient ne va pas l'entendre, quoi ! Ou en tout cas, pas de la même façon.

H3 : Le proposer, oui.

Modérateur : Donc le proposer, selon la religion du patient qui est en face de vous, est-ce que ça pourrait être un frein, dans le sens où vous pourriez penser que le patient sera moins réceptif du fait de sa religion ?

C3 : Moi de toute façon, je ne le propose pas !

Modérateur : Alors, en admettant que vous le proposiez...

Brouhaha

E3 : Il faut que le patient sache que ça existe, et qu'il vienne nous en parler !

C3 : Moi je ne vois pas comment on peut l'intégrer... Répondre à une demande du patient, oui, mais l'intégrer dans une consultation, je pense que ce n'est pas possible... (*Acquiescements de D3, G3, H3*)

G3 : Mais il y avait des affiches comme ça « parlez-en à votre médecin ».

F3 : « Je veux arrêter de fumer » !

C3 : « Troubles de l'érection » ! (*rires*). Moi je ne mets plus d'affiche, comme ça ils ne me parlent de rien, ils en disent déjà assez ! (*rires*)

H3 : Il y a aussi les convictions du médecin qui doivent être prises en compte dans tout ça ! Parce qu'on n'a pas tous la même façon de voir les choses.

F3 : Ça c'est sûr !

C3 : Et puis il y a des patients avec qui on arrive mieux à discuter que d'autres...

G3 : Mais là c'est pas une question de voir les choses ! Tu dois proposer au patient...

H3 : Oui, mais si moi ça me choque ?

E3 : Mais ça c'est le rôle de tout médecin, mais il y a des médecins avec différentes sensibilités...

G3 : Pour l'euthanasie, oui, mais les directives anticipées...

H3 : Oui, je peux juste lui dire « ça existe » et point.

A3 : Pour les directives anticipées, on n'a pas tellement de parti pris, on doit écouter ce que souhaite le patient...

G3 : T'es pas obligé de dire : « moi je serais vous... ».

D3 : Non, mais les trois quarts des patients vont nous dire : « je ne sais pas trop quoi mettre dedans... »

E3 : « Et vous, qu'est-ce que vous en pensez Docteur ? »

D3 : « Qu'est-ce que vous en pensez... »

G3 : « Moi je serais vous... » (*rires*)

H3 : Mais bien sûr qu'on « n'a pas à... », mais on sait très bien qu'on influence les gens !

Modérateur : Tout le monde pense qu'il va forcément influencer son patient ?

F3 : Oh bah oui !

C3 : Bah, ça dépend dans quel cas, mais à partir du moment où on en parle on influence...

D3 : A partir du moment où on explique...

A3 : On parlait d'acharnement thérapeutique tout à l'heure, ça fait quand même partie des choses qui sont dites régulièrement, je crois qu'on peut les rassurer en leur disant qu'aujourd'hui on ne va pas avoir d'acharnement thérapeutique. La crainte c'est sur la douleur. Et aujourd'hui on est quand même plus efficace...

D3 : La douleur et l'hospitalisation.

A3 : Voilà. La douleur on est quand même un peu plus efficace, donc souvent quand les patients parlent de leur fin de vie, la crainte c'est l'hospitalisation et la douleur. Si on arrive à les rassurer, quelques soient les convictions qu'on peut avoir, on a déjà un peu agi positivement sur leurs éventuelles directives anticipées. Si on peut déjà les rassurer là-dessus, je crois qu'on a déjà joué un très grand rôle.

F3 : Oui mais tu peux influencer quand même. Un médecin qui, ... C'est comme pour les IVG et les trucs comme ça, tu peux influencer.

A3 : Ah mais tu peux donner ton point de vue !

E3 : Si tu donnes ton point de vue à ton malade, c'est l'influencer !

A3 : Non ! Après il est libre...

E3 : Non, tu n'as pas à donner ton point de vue !

A3 : Non, je pourrais et je peux donner mon point de vue, et ça n'a jamais influencé puisque la décision prise a toujours été l'autre décision...

E3 : Oui mais à partir du moment où tu donnes ton point de vue...

H3 : En tout cas c'est un sujet philosophique !

Modérateur : Alors, sujet philosophique ou pas, on parle des sous ?

C3 : Il est moins philosophique celui-là ! (*rires*) Bah tu nous donnes cent euros pour une consultation dédiée ! (*ironique*)

D3 : T'es une femme vénale, toi ! (*rires*)

Modérateur : Alors déjà, combien de temps ça prend de faire ça ?

C3 : Bah, ça peut être 20 minutes, 40 minutes, 1 heure, 2 heures, 3 heures.... Ça dépend !

H3 : Oui, ça dépend des gens.

G3 : 3 heures, quand même... (*rires*) Là, tu as expliqué chaque geste ! (*rires*)

E3 : Moi je peux accorder 20 minutes, et leur dire « vous réfléchissez, vous revenez me voir, et on refait une consultation ».

(*Brouhaha : On tourne en rond là !*)

H3 : Moi je pense c'est une consultation normale, et éventuellement une deuxième ou une troisième.

Modérateur : Et à chaque fois des consultations normales ?

H3 : Ah oui !

Modérateur : Pour tout le monde ?

G3 : Mais que ça !

Modérateur : Où on ne ferait que ça ? Donc une consultation de 15 minutes qu'on répète selon ce que le patient souhaite ?

Globalement : acquiescements.

E3 : Oui, pour réfléchir !

H3 : Oui pour réfléchir !

Modérateur : Est-ce que ça convient à tout le monde de faire une consultation selon le souhait du patient, qui peut revenir s'il veut, et à chaque fois une consultation de 15 minutes ?

E3 : Non ! Je prends mon chronomètre ?

Modérateur : Non mais une consultation classique...

H3 : Oui, une consultation normale !

C3 : Chez moi c'est 20 minutes.

Acquiescements globaux

Modérateur : Pensez-vous qu'il faudrait un laps de temps entre chaque consultation ?

C3 : Ça c'est à la liberté du patient (*acquiescements de tous*).

B3 : Parce que si vous introduisez un délai légal, comme dans toutes les autres réflexions, ça va être le bazar ! Parce que du coup vous aurez des feuilles non valables, donc vous aurez forcément du contentieux !

C3 : Ah bah non, il faut que les gens fassent leur cheminement eux-mêmes, c'est très personnel.

Modérateur : Maintenant, parlons des sous. Si on part sur le temps d'une consultation classique, on fait une consultation à 23 euros, ou plutôt maintenant 25 ?

Tous : c'est toujours 23 !

H3 : C'est pas tout de suite le 25 !

C3 : Et puis on attend de voir... (*rires*)

E3 : Il y a déjà plein de consultations avec des prix différents...

H3 : Mais oui, et puis une consultation c'est 23 ! Point !

D3 : Pareil !

Modérateur : Pour tout le monde ?

Tous : oui !

Modérateur : Pensez-vous que ça doit être payé comme une consultation classique, sur le format des ROSP ?

E3 : Ah non !

Tous : Oh bah non !

D3 : C'est de la médecine...

E3 : Comment on ferait sur un ROSP ?

Modérateur : Sur le nombre de propositions faites par exemple ?

H3 : Oh non !

C3 : Propositions ? Et après il va falloir remplir... Non mais et puis quoi encore ?

Tous : non !

Modérateur : Et un forfait pour plusieurs consultations ?

Tous : Non !

H3 : Une consult', c'est une consult', faut qu'on le cote !

C3 : Oui, il faut qu'on le cote normal ! Bon, normalement les certificats on ne doit pas les faire passer en consult' normalement, les gens n'ont pas à en être remboursés normalement... Mais bon là, c'est une consultation comme une autre. Mais s'ils veulent payer double, on peut faire payer double, et faire un C2 ! (*rires*)

Modérateur : On a terminé pour ce qui est de la trame d'entretien. Si quelqu'un a des choses à ajouter... ?

(*silence*)

B3 : Je ne regrette pas d'avoir réfléchi à ça, je m'aperçois, que bon ! (*rires*) Même si je voulais le proposer à mes parents, je vais réfléchir en fait... Ça me paraissait tout simple... (*rires*).

E3 : Mais c'est bien que les gens soient au courant que ça existe !

C3 : Oui !

G3 : Voilà, il faut qu'ils l'entendent à la télé, à la radio, dans les salles d'attente...

E3 : Par nous aussi !

D3 : Et il faut qu'ils en parlent avec leurs familles !

G3 : C'est ça !

H3 : Et ça ouvre la discussion.

F3 : C'est comme le don d'organes !

D3 : (*à H3*) Si tes parents ne l'avaient pas écrit sur une feuille mais qu'ils t'en avaient parlé...

H3 : Mais ils m'en ont parlé, je suis l'aînée et le médecin de la famille, donc on va toujours dire qu'on va me demander. Mais moi je préfère que ce soit écrit noir sur blanc.

F3 : Ca va s'imposer au médecin si c'est écrit noir sur blanc, alors que si c'est elle qui le dit au médecin, ça ne s'imposera pas ! (*Acquiescements de H3*)

A3 : Parce que opposable, c'est le côté opposable de la chose, c'est ça ?

H3 : Oui !

F3 : C'est plus fort !

H3 : Et puis mon frère, ma sœur, pourraient me dire : « mais pourquoi t'as dit de faire ça ? qui est-ce qui t'a dit... ? ». Donc c'est écrit. Même si tu t'entends bien, tu ne sais pas comment ça peut...

G3 : Et même, quand tes enfants sont ton médecin, ils peuvent s'acharner plus qu'un autre médecin ne le ferait !

D3 : Ah oui, bien sûr !

G3 : T'as pas envie que ta mère elle meurt...

C3 : Et puis en plus quand t'es le médecin dans la famille, et que tes frères et sœurs ils savent que t'es le médecin, donc t'as le savoir... t'es le cul entre deux chaises !

H3 : C'est ça, c'est pour ça que c'est bien que ce soit écrit.

C3 : Moi mon père quand il a eu son cancer du poumon, j'ai eu l'impression de le dire à mes frères, sauf qu'ils ne l'ont pas entendu du tout... Donc c'est pour ça quand on est médecin, c'est bien que les choses soient dites, mais dites par le parent au moment où il est capable de le dire !

H3 : C'est ça !

E3 : Ou en consultation, mais en parler avec les enfants. Comme on est souvent les médecins de famille, en parler avec les enfants...

F3 : Mais il faut que tu aies l'autorisation du patient...

E3 : Non, non, non, mais pour l'information : « vous pouvez toujours dire à vos parents que ceci existe... », c'est peut-être plus facile pour eux d'en parler.

C3 : Peut-être aussi rebondir sur des situations. Là j'ai en tête la situation d'un patient dont la femme vient d'avoir un AVC, et qui a entre 50 et 55 ans, et il me dit « vous vous rendez compte de ce qui est arrivé à ma femme, elle a fait un AVC... ». Donc effectivement, j'aurais eu en tête les directives anticipées, peut-être, bon...pas forcément lui balancer comme ça, mais dire : « est-ce que vous avez déjà réfléchi avec votre femme, si jamais son état se dégradait... ». On peut effectivement peut-être, dans des situations comme ça, rebondir.

H3 : Et puis tu as des gens qui disent : « ah mais je n'oserai jamais le faire », et là c'est l'occasion de dire : « bah envoyez-le moi, j'en parlerai avec ! ».

A3 : Est-ce que c'est pas déjà une première étape qu'on n'a déjà pas tous fait, c'est-à-dire : « vous en avez parlé entre vous », mais l'étape qui manquait c'était de dire : « il y a les directives anticipées » (*acquiescements*). Parce qu'on a probablement déjà tous dit en consultation : « est-ce que vous avez réfléchi l'un et l'autre de la suite ? », mais sans parler des directives. (*Acquiescements*)

D3 : De toute façon, la plupart d'entre nous ne le connaissaient pas. C'est normal que les patients ne connaissent pas non plus.

C3 : Bien sûr ! De temps en temps je demande à mes patients : « c'est qui votre personne de confiance ? », mais pour moi ça n'impliquait pas tant de choses que ça ! Pour moi, c'était l'interlocuteur qu'on appelle parce que voilà...

A3 : Moi quand le patient est arrivé en me mettant les directives anticipées sur le bureau, j'étais bien embêté parce que je ne savais pas à quoi ça servait, et je n'ai même pas regardé ce qui était noté sur le document.

E3 : Qu'est-ce que t'en as fait ?

A3 : Elles sont scannées et mises dans le dossier, tout simplement.

E3 : Et donc là il y aura un centre de... ?

Modérateur : Il y aura un fichier centralisé avec une obligation de rappel par celui qui gèrera le fichier, pour rappeler au patient qu'il a rédigé des directives et qu'il peut les modifier quand il veut.

F3 : Mais ça va remonter comment ?

A3 : Donc ils imaginent un système où ça va nous être déposé, et où il y aura un clignotant sur lequel on appuiera... Ce ne serait pas plus simple d'avoir un papier sur soi, ou une carte ?

H3 : Ou mettre une puce sous la peau ? (*rires*)

F3 : J'ai une patiente à qui on vient de diagnostiquer un cancer du poumon et qui ne veut pas que son ancien conjoint s'occupe des enfants, est-ce qu'il y a ce versant-là dans les directives anticipées ?

H3 : Non, c'est ton testament !

Modérateur : Ça, ce sera avec le notaire.

G3 : C'est centralisé le testament, donc quand il y a un décès ils vont voir dans le fichier central.

A3 : Mais alors le plus concerné par les directives, c'est le notaire ? Ah bah non, il n'est pas mort, pardon ! (*rires*)

*****FIN DE L'ENTRETIEN*****

ENTRETIEN N° 4

Modérateur : Pourriez-vous proposer spontanément ce type de consultation, ou attendriez-vous que la demande vienne des patients ?

A4 : Moi je pense que ça ne viendra pas forcément des patients. Ils ne sont pas au courant de tout ça.

B4 : Donc c'est à nous de leur proposer, après c'est la difficulté d'amener le sujet... Parce que c'est souvent dans de conditions un petit peu...enfin voilà quoi...c'est souvent dans des choix, des traitements, des actes médicaux pas très engageants... (*Acquiescements C4 et D4*).

F4 : Il faudrait qu'il y ait des pubs... (*Acquiescements D4 et E4*). Ma mère a entendu ça à la radio. Elle a dit : « oh, bah la directive anticipée... », donc elle en parle à ma grand-mère : « machin, moi je veux ça... ».

E4 : Oui c'est vrai, quand il y a des campagnes ça incite les gens à parler...

F4 : Parce que quand t'es entre quatre yeux à parler avec un patient, où on lui annonce qu'il a un cancer, machin, et puis qu'on lui débarque ça : « ça veut dire que je vais mourir ? », donc c'est plus difficile comme ça.

D4 : Il y a eu une émission récemment. C'était avant que tu nous envoies tout ça (*au modérateur, en parlant des documents envoyés avant l'entretien*). Moi il y a une patiente qui est venue me dire : « comment je fais ? ». « Je ne sais pas... » (*rires*). Donc maintenant j'ai les réponses. Je l'ai rappelée entre temps, pour lui dire « j'ai les réponses ». Mais euh...c'est chronophage, je pense qu'il faut vraiment...on ne peut pas parler du cancer, du truc...c'est chronophage quoi, il faut vraiment une consult' dédiée. Et ça, ça va être compliqué.

Modérateur : Les campagnes d'information, vous les voyez comment ?

F4 : C'est comme le don d'organes (*acquiescements globaux*). Il faut que les gens soient au courant que ça existe. C'est comme la personne de confiance : ils vont à l'hôpital et puis ils signent « personne de confiance », en fait c'est la personne qui est capable de les emmener en

voiture, mais ils n'ont pas du tout la notion que ça va plus loin. Et ça, ce n'est pas que nous qui devons délivrer l'information. On ne peut pas. Enfin, en plus on voit les patients pour plein de trucs différents, donc ce n'est pas quand on les voit pour un cor au pied qu'on va...*(rires)*.

A4 : T'as plein de motifs, t'as plein de choses à dire...

F4 : Il faut déjà qu'ils arrêtent de fumer, qu'ils fassent leur dépistage, le vaccin, machin...*(rires)*. Et comment voulez-vous mourir ? *(rires)*

E4 : C'est vrai qu'on n'y pense pas quand c'est un patient dont on sait qu'il a une pathologie...bah, qu'on sait qu'il va mourir à court terme, on va dire ça comme ça, dans les années qui viennent. Mais moi ça ne me viendrait pas à l'idée de proposer à quelqu'un de jeune... *(acquiescements globaux)*. Alors qu'en principe, il faudrait ! Parce qu'on ne sait pas, il peut être renversé par un bus le lendemain...

B4 : Après les patients ils lisent quand même pas mal les affiches qu'on met en salle d'attente. Ça pourrait presque être une affiche qu'il y aurait en salle d'attente... *(acquiescements)*.

D4 : Un registre national ce serait bien.

B4 : Oui, en plus ils parlent en ce moment du registre national des greffes.

Modérateur : Puisque ces dispositifs concernent toutes les personnes majeures : tout à l'heure on parlait du risque d'accident pour les jeunes ; voyez-vous d'autres moyens que les campagnes nationales ?

(silence)

A4 : Ça ne suffira...pas ... Après, nous on sera là au bout de la chaîne pour expliquer un peu la chose. Mais les sensibiliser par une campagne, en effet... Là, le don d'organes, je crois que tout le monde autour de cette table l'a entendu en ce moment. Et c'est vrai que même personnellement, on se dit : « ah bah, ouais c'est vrai, il faudrait peut-être que je m'enregistre ». Au même titre, je pense que les directives anticipées on n'y pense pas forcément. Des personnes qui seront dans le cas-là, ils se diront « ah bah c'est vrai, je n'ai pas déclaré...enfin je n'ai pas

désigné de personne de confiance, il faudrait que je le fasse...Je vais en parler à mon médecin ». Enfin, je pense que c'est peut-être pas forcément à nous de leur mettre la puce à l'oreille, parce qu'on est vraiment trop confronté...et puis voilà, on a peut-être un peu trop d'engagement de ce côté-là, et ouais...je ne sais pas.

B4 : Ou peut-être des consultations de prévention, c'est vrai que quand on fait les certificats pour le sport et les choses comme ça, on en profite pour revoir les vaccins... (*Acquiescements de E4*).

D4 : Oui mais ça en plus, ça c'est chronophage !

B4 : Non, mais pas faire la consult' en entier, mais juste leur dire : « tiens, au fait est-ce que vous avez pensé... ? ».

E4 : Oui mais toute la patientèle...

C4 : Mais je ne me vois pas faire une angine et dire : « Au fait, les directives anticipées ! ».

F4 : Ou est-ce que tout simplement, noter « fumeur, pas fumeur, alcool, pas alcool, inscrit au registre national de machin, au registre national de truc ». C'est juste savoir que ça existe, parce qu'après si on doit partir sur une explication...

C4 : Voilà, c'est ça. Parce que là, le don d'organes maintenant on peut en parler parce qu'il y a les campagnes, et que les gens connaissent. Mais d'emblée comme ça, demander à n'importe qui...

F4 : Un jeune n'est pas prêt à réfléchir sur « comment il va mourir ».

E4 : Oui, et puis en plus sa personne de confiance risque de changer rapidement quand on est jeune. Parce que quand on a 18 ans, si c'est le petit copain, ça change tous les six mois....

B4 : Je ne suis pas d'accord avec le jeune qui n'a pas envie d'y penser.

F4 : Ça dépend.

B4 : Mais moi quand j'ai eu mes deux gamins, à la Mat' ils m'ont demandé de les faire, mes directives anticipées. A l'époque c'était trois ans, donc comme ils ont plus de trois ans d'écart... Du coup, voilà...

F4 : Non mais jeune, je parle 18 ans un accident de voiture...

B4 : Non mais voilà, j'ai fait le truc, j'ai pas réfléchi non plus des plombes...

F4 : Non mais, c'est pas une question d'âge, c'est une question de comment on vit au quotidien... Il y en a la mort, c'est...

C4 : Je pense 18 ans, tu peux mettre facilement ta mère admettons. Quand t'as 25-30 ans, t'es marié, tu mettras peut-être plus ton mari.

B4 : Mais tu peux les modifier quand tu veux...

C4 : Oui, c'est modifiable.

E4 : Mais t'imagines si t'es inscrit sur un registre et que tu ne modifies jamais... Ca je trouve que c'est un peu compliqué.

F4 : Je fais le cours CISPAD là (*Certificat Interdisciplinaire de Soins Palliatifs, d'Accompagnement et de Douleur*), enfin je suis en plein dedans. Et j'ai l'exemple, d'un jeune qui a un accident de voiture et qui prie pour qu'on ne retrouve pas dans son portefeuille, les directives où il a écrit qu'il ne veut pas être réanimé, mais qui veut en fait être réanimé pour voir dans quel état il sera, parce que bon, on peut s'en sortir mais... Il voulait quand même être soigné.

Modérateur : On parlait du don d'organes. Pensez-vous que ce type de consultation serait le moment d'en parler ?

Toutes : Oui !

E4 : Oui, tant qu'à faire ! (*rires*)

(Arrivée de G4)

Modérateur : Et le registre national des refus ? Ça parle à tout le monde, ou certaines ne connaissent pas ?

Toutes : Oui.

E4 : On est en plein dedans donc ça parle à tout le monde maintenant.

Modérateur : Donc ça, c'est maintenant acquis ?

Toutes : Oui.

F4 : Après, on va sur internet, on s'inscrit et hop ! C'est ça ?

Les autres : Oui.

E4 : Mais si tu refuses, hein ! Pas si tu veux... *(rires)* Faut pas se tromper ! *(rires)*

(rires)

Modérateur : Donc globalement, personne n'aborde le sujet spontanément, ni de manière systématique, avec un type particulier de patient ?

Toutes : Non.

Modérateur : Donc maintenant, nous allons parler du contenu de la consultation. Quelqu'un a-t-il déjà été formé sur ces dispositifs ?

Toutes : Non.

Modérateur : Donc en l'état actuel des choses, vous sentez-vous capables d'expliquer clairement les mécanismes de ces dispositifs au patient.

Toutes : Non.

Modérateur : Pour tout le monde ?

E4/F4 : Les mécanismes de quoi ? (*rires*)

Modérateur : Sur les directives anticipées et la personne de confiance : durée de validité, comment fait-on, ce qu'on écrit... ?

D4 : On a le résumé (*celui fourni avant l'entretien*). (*rires*)

Modérateur : Alors, s'il n'y avait pas eu le résumé ?

Toutes : Non !

F4 : Mais c'est pas très clair...

C4 : C'est vague.

F4 : Oui, parce qu'ils disent : « pas d'acharnement thérapeutique ». Mais ça ne veut rien dire...

Modérateur : Mais sur le mécanisme en lui-même ?

C4 : Non. (*Acquiescements des autres participantes*)

D4 : Moi j'ai eu le cas avec la dame, et je suis allée voir sur internet. Sur le site Légifrance j'ai trouvé. Donc je lui ai dit d'aller voir sur le site, qu'elle pourrait trouver des modèles. (*En chuchotant* :) En gros, : « débrouillez-vous » (*rires*).

(*silence*)

F4 : On ne sait pas non plus où les mettre. C'est pas encore codifié tout ça. Alors, chez le notaire... Mais le temps d'agir, le notaire, euh... (*rires*)

E4 : Alors là, t'as le temps de mourir (*rires*)

F4 : On n'a pas tout encore...dans le mode d'emploi.

Modérateur : La problématique du notaire, c'est que personne ne pensera à l'appeler.

E4 : Oui, je pense qu'il faut le mettre dans le dossier patient du médecin traitant, c'est le meilleur endroit, finalement, c'est dans notre dossier à nous. Et dans le dossier de l'hôpital aussi (*acquiescements de F4*).

D4 : Ou au même titre que la carte de donneur, peut-être. Mettre « directives anticipées », et une petite croix...

C4 : Encore faut-il qu'il l'ait sur lui.

E4 : Sur la carte vitale, quand il y aura le dossier médical...

(*silence*)

(*Arrivée de H4*)

Modérateur : On parlait de la rédaction des directives, avec le « pas d'acharnement ». Vous sentez-vous capables d'aider le patient, une fois qu'il a cheminé, à rédiger ses directives afin qu'elles soient suffisamment précises, pour que le médecin qui ait à les utiliser s'en serve de la bonne manière, et pour qu'elles retranscrivent réellement les volontés du patient ?

F4 : C'est patient-dépendant ! Ça dépend... Les seules fois où on a été confronté à ce genre de décisions de « comment on va faire ? comment on va finir la vie de la personne », c'était des cas de cancers super avancés. Il y en a qui ont mûri des idées dans leur tête, et qui savent ce qu'ils veulent ou ne veulent pas, donc là on pourrait rédiger quelque chose. Finalement, on se dit bien qu'on va tout faire pour rester le plus longtemps à la maison, pour ne pas souffrir, machin... « J'ai bien compris que vous ne vouliez pas être trachéotomisé, machin... ». On le sait, on le dit déjà. Après, on ne l'a pas écrit. Enfin, si, on l'a écrit mais je l'ai écrit dans le dossier médical comme ça... Mais ce n'est pas le patient qui signe : on note. Donc pour ces

patients-là, c'est possible. Mais pour les autres qui sont dans le déni... ça ne peut pas se faire comme ça (*claque des doigts*). Je pense qu'un soutien de l'hôpital pour ces maladies graves, des psychologues... ça pourrait aider à rédiger des directives... Il faudrait des psychologues, parce que parfois on a l'impression de rédiger son arrêt de mort quand on signe un patient comme ça...

Modérateur : D'autres pensent qu'il faut le soutien, soit d'autres confrères, soit de psychologues, soit de paramédicaux autres ?

E4 : Bah psychologue oui... (*Acquiescements*). Après, ça ne me paraît pas réaliste sur le plan pratique. Parce que ça doit être quelque chose de généralisé...(*Acquiescements*)

C4 : Oui, ça va être compliqué...

E4 : Si ça va être comme une feuille qu'on remplit à l'hôpital comme « la personne de confiance est telle personne », et que c'est quelque chose de formaté... Ça ne peut être qu'un seul interlocuteur.

F4 : A l'hôpital, ils ont les consultations d'annonce de cancer. Et ils se sont codifiés ça : une consultation d'annonce. Donc il faudrait qu'ils fassent : une consultation directives anticipées. Parce que c'est eux qui théoriquement sont amenés à suivre le patient jusqu'au bout de sa maladie.

B4 : Oui mais c'est que les patients...

E4 : Que les patients déjà malades !

F4 : Oui, que les patients déjà malades.

C4 : Pour les autres ça ne passerait pas... Ça ne peut être que nous. (*Acquiescements*)

Modérateur : Concrètement, le patient qui arrive en vous disant : « je voudrais écrire mes directives, parce que je ne veux pas d'acharnement ». Vous lui dites d'écrire quoi sur le papier ?

E4 : Il faut déjà lui donner des pistes. Lui dire ce que peut être l'acharnement : donc ça peut être une sonde de gastrostomie, une ventilation artificielle... Il faudrait qu'on lui explique que ça, ça existe... (*Acquiescements*)

G4 : Il faudrait lui donner une liste...Et qu'il coche ce qu'il veut ou ne veut pas. Enfin, un truc assez clair...

Modérateur : Y en a-t-il qui pense la même chose concernant la liste ?

E4 : Pour que ce soit réaliste, c'est vrai que...

G4 : Mais il faut lui expliquer ce que c'est.

H4 : Mais il faut adapter au niveau de compréhension de patient, donc ça ne peut pas être quelque chose de tout à fait standardisé...

C4 : Bah non, ça c'est à toi de t'adapter à ton patient et de lui expliquer avec ses mots, pour qu'il comprenne (*Acquiescements de H4*).

Modérateur : Parce qu'avant ça existait, notamment sur le site de l'assurance maladie : il y avait une liste à cocher. Maintenant, le modèle de l'HAS propose quelque chose de très ouvert.

C4 : C'est les gens qui rédigent eux-mêmes leurs phrases...

Modérateur : Oui. Qu'en pensez-vous ?

E4 : Moi, je trouve que c'est pas une bonne idée. Parce que si le patient rédige lui-même, ça va être très flou (*acquiescements*).

Modérateur : En tant que médecin traitant, donc supposément celui qui connaît le mieux le patient, pourriez-vous rendre ça « moins flou » ?

A4 : Mais de là à connaître son patient au point de savoir...

B4 : Moi j'ai peur qu'il me refile le bébé en disant : « qu'est-ce que vous en pensez docteur ? », « vous croyez que c'est bien ça ? ».

A4 : Oui, voilà c'est ça ! Et puis tu ne connais pas les gens à ce point-là...

F4 : Mais c'est pas le peur de... Parce qu'ils refusent des soins, mais parce que derrière ça n'amène pas à une guérison ou à un soulagement... Il faudrait plutôt savoir comment ils sont prêts à vivre : comme des légumes, ou est-ce qu'ils veulent absolument leurs quatre membres, ou s'il en manque un certains de pourront pas vivre comme ça, ou sans les yeux, machin... C'est plutôt ça, les sens, la mobilité... L'autonomie, voilà ! Et qu'est-ce qu'ils sont prêts à payer pour avoir encore de l'autonomie, ou pas trop d'autonomie, qu'est-ce qu'ils sont prêts à subir pour récupérer un tout petit peu d'autonomie ? Ou s'ils n'en ont pas, ça ne va pas le coup de se battre... C'est pas les traitements qu'il faut aborder. Parce que s'ils ont peur de la trachéo, de la sonde nasogastrique, de tout ces trucs-là, de la ventilation...enfin, c'est dommage (*acquiescements*), parce que du coup on va voir des patients super réticents : « on vous met le masque ? – Non j'ai pas envie de crever ! » (*rires*)...

B4 : Et puis la sonde de gastrostomie si t'as que ça, bon...

Modérateur : Accompagner vos patients dans leur cheminement personnel, pensez-vous que c'est à vous de le faire ?

D4 : Oui, mais quand ? Quand ? Enfin, moi dans mes consult', actuellement c'est impossible !

A4 : L'accompagnement en tant que tel, je ne vois pas qui d'autre à part nous...

C4 : Ca ne peut être que nous, c'est ça le problème (*rires*).

A4 : Oui, ça ne peut être que nous.

Modérateur : Donc ce qui empêche, c'est le caractère chronophage ?

D4 : Ah ouais, carrément ! (*acquiescements*)

Modérateur : Seriez-vous favorables à un entretien avec le patient et sa personne de confiance : soit pour leur expliquer le rôle de la personne de confiance, et vérifier qu'elle a bien compris son rôle et l'accepte, soit pour discuter ensemble des volontés du patient ?

(brouhaha favorable)

F4 : Si, ça peut se faire mais chez les gens déjà malades.

C4 : Oui, pas le tout-venant !

D4 : Chez tout le monde c'est impossible. *(Acquiescements de C4)*

F4 : Bah ils ne viendraient pas pour ça.

C4 : Mais oui, c'est à nous de le faire je pense.

Modérateur : Y en a-t-il qui pense que ce serait possible chez les non-malades ?

(silence)

E4 : Chez des personnes âgées, non-vraiment malades, je pense que c'est possible *(acquiescements)*. S'ils y pensent.

D4 : C'est possible, mais c'est toujours la même question : quand ? Enfin si toutes nos personnes âgées, enfin...

C4 : Tu fais une après-midi « directives anticipées ».

(rires)

F4 : En maison de retraite, c'est gênant. Moi je ne connais pas assez les familles des patients qui sont en maison de retraite pour savoir ce qu'ils veulent faire de leurs parents, si leurs parents avaient décidé quand ils avaient toute leur tête... Alors, dans le dossier parfois, il y a marqué : « ne veut pas être réanimé », dans le dossier d'admission d'EHPAD. Après, c'est pas un truc

signé par le patient, parce que s'il est rentré là c'est que déjà... voilà, souvent (*acquiescement de E4*).

Modérateur : Et les gestes techniques ? vous pensez que vous pourrez les expliquer ?

C4 : Oui, je pense.

F4 : S'ils posent la question, oui. S'ils ne posent pas la question, on ne va pas tout leur déballer (*rires*).

C4 : Non mais la question, c'est : « est-ce que tu serais capable de leur expliquer chaque acte technique ? ». Oui.

F4 : Chaque acte, oui.

Modérateur : A priori, ça ne pose problème à personne ?

Toutes : Non.

Modérateur : Pour le patient souffrant d'une pathologie chronique précise, type SLA ?

C4 : Ca je trouve que c'est plus simple, justement (*Acquiescements*), que de dire au jeune de 18 ans qui n'a aucun problème de santé, de faire des directives anticipées : comment anticiper justement tel cas, tel cas, tel cas ? Chaque cas est différent.

F4 : C'est pas si simple que ça, c'est une sacrée réflexion quand même. Ça bouge.

C4 : Tu peux mourir de tellement de façons différentes...

F4 : Le délai de trois ans n'était pas bête avant, je trouve... Ça change tellement dans la vie...

E4 : Oui moi je trouvais que c'était mieux.

B4 : Non mais ça posait problème pour les personnes démentes, parce que le temps que la maladie évolue, je sais qu'on était très embêté en USLD parce que du coup elles n'étaient plus valables, mais en fait c'était ce qu'elles voulaient...

Modérateur : En fait elles étaient valables. A partir du moment où la personne n'était plus capable de rédiger ses directives, elles étaient reconductibles.

E4 : Et puis les gens ils peuvent être dépressifs au bout d'un moment, et ne plus l'être à la fin. Et puis on ne sait jamais, si on a un traitement miracle...

C4 : Elle est modifiable ?

Modérateur : C'est modifiable à n'importe quel moment, et ceux qui vont gérer le fichier centralisé auront une obligation de rappel régulière envers les patients qui ont rédigé leurs directives.

E4 : Donc un rappel par mail, quoi en gros... (*rires*)

B4 : Du coup ça suppose un accès à internet ou quelque chose comme ça.

Modérateur : Ou par courrier.

B4 : Parce que les papis-mamies...

F4 : Sinon, faire comme les dépistages dans ces cas-là ! Alors déjà les dépistages, ils reçoivent les papiers, il n'y a que la moitié qui font...

Modérateur : Donc il faudrait faire comme ça ?

F4 : Pas que, mais déjà on aurait la moitié des personnes qui sont au courant par papier, qui sont au courant des directives anticipées, du don d'organes, du machin...

E4 : (*rires*) T'imagines, j'ai 50 ans, ça y est, directives anticipées !

(rires)

A4 : Ou à 16 ans, quand les jeunes reçoivent leur carte vitale, ils sont obligés de déclarer un médecin traitant. Bon, c'est 16 ans, ils ne sont pas encore majeurs... Mais dans les suites, enfin... t'envoies un document « allez voir votre médecin » et puis pensez à faire vos directives anticipées... *(Acquiescements D4 et F4)*.

F4 : Comme ça, c'est l'occasion de leur expliquer, alors qu'ils ne sont pas-malades. C'est pas bête ça !

B4 : Mais là il faut être majeur...

A4 : Ouais, c'est ça, c'est juste une question d'âge : 16-18 ans c'est un peu limite. Mais en tout cas, un courrier de la CPAM ou autre, enfin de la sécurité sociale, dès qu'ils sont affiliés à un régime...

F4 : C'est pas idiot ça !

Modérateur : Dans les autres groupes, certains m'ont parlé du permis de conduire. Qu'en pensez-vous ?

E4 : Oh oui, c'est pas bête ça !

F4 : Oui, oui. Accident de voiture... *(rires)*

(A4 et G4 : hochements de tête négatifs)

E4 : Mais dans ce cas-là, c'est qui ? C'est le gars qui fait passer le permis qui donne la feuille de directives anticipées ? *(rires)*

A4 : Sinon, quand tu viens récupérer ton permis à la Pref'.

B4 : On peut les sensibiliser à ce moment-là, mais après il faudra quand même...

(brouhaha)

B4 : Après, ils n'iront pas forcément voir le médecin une fois le permis en main.

F4 : Non mais pour la carte vitale c'est mieux...

G4 : Moi je ne suis pas convaincue par le permis non plus...

A4 : Et à la journée d'appel ? Ca ne se fait plus ?

Modérateur : Mais c'était 16 ans...

A4 : Ah oui, c'était 16 ou 17 ans.

F4 : Oui mais ils ont l'âge de décider quand même, de savoir ce que c'est. Ils ne sont plus en pédiatrie.

A4 : Ou au lycée...

B4 : Oui, les cours d'éducation civique.

Modérateur : Sur le format de la consultation : pensez-vous qu'il faut une consultation unique, plusieurs consultations, une première consultation dédiée puis des consultations non dédiées comportant d'autres motifs ? Ou faudrait-il se mettre « en groupe » avec d'autres professionnels type psychologue, infirmière, spécialistes ?

E4 : Ça c'est impossible !

Modérateur : Alors, pas tous en même temps, mais au fil de consultations différentes chacune avec un intervenant : par exemple, vous à la première consultation, puis les autres en relais, et à la fin le patient vous remet ses directives ?

B4 : Mais ce ne sera pas vraiment coordonné, ça.

F4 : De toute façon, ça ne peut pas se faire en une consultation ! (*acquiescements*)

E4 : Il faut un temps de consultation de nos patients, donc c'est sûr qu'il faut deux consultations.

Modérateur : Ce temps de réflexion, certains l'estiment-ils à un minimum ?

E4 : Tout dépend du temps du patient (*rires*).

A4 : Tu ne peux pas mettre sur la table des sujets, enfin... Tu parles quand même de situations cliniques assez, enfin voilà... Tu parles de trachéo, etc... : « bah pourquoi j'aurais une trachéo ? ». Enfin, un jeune qui ne comprend pas ou qui n'a pas forcément l'image, de savoir dans quelles conditions il pourrait avoir une trachéo... Je pense qu'une consultation, c'est minimum 30 minutes...

C4 : Non mais le délai de réflexion ?

A4 : Ah, le délai ! Pardon !

Modérateur : Non mais c'est bien aussi, c'est la question d'après (*rires*).

A4 : Ah, j'ai anticipé (*rires*)

B4 : Bah le délai de réflexion pour un avortement c'est 7 jours, non ?

(*rires*)

B4 : Bah c'est aussi sympathique ! (*rires*)

E4 : Moi je dirais de l'ordre du mois, au moins !

C4 : Ah ouais, tu crois ?

E4 : Bah tu ne penses pas ?

C4 : Bah si tu as le truc dans la tête, ça va vite.

E4 : Je ne sais pas...

F4 : Après, si la personne vient te voir et qu'elle est intéressée, ça peut aller vite !
(*Acquiescements*).

E4 : Mais celui qui n'y a jamais réfléchi, c'est plus long que sept jours...

F4 : Oui, c'est plus long.

Modérateur : La question c'est : faudrait-il imposer un délai minimal de réflexion ?

Toutes : Ah bah non !

F4 : C'est déjà hyper brutal comme sujet... (*rires*)

B4 : Bah non, il y a peut-être des gens qui ont déjà réfléchi de leur côté...

F4 : Et puis, c'est pas la peine d'imposer des restrictions, c'est déjà compliqué !

Modérateur : Et si un patient vient avec des directives déjà rédigées, vous les reprenez avec lui ou vous les rangez dans le dossier ?

Toutes : On reprend !

Modérateur : Tout le monde les reprend ?

Toutes : Oui !

Modérateur : Donc la consultation : plusieurs ?

Toutes : Oui !

Modérateur : Donc une dédiée et puis des consultations à motifs multiples par la suite, ou bien seulement des consultations dédiées ?

Toutes : Que dédiées !

Modérateur : Une idée de nombre ?

(silence)

E4 : Oh bah deux !

C4 : Oui, deux minimum.

F4 : Dédiées, ça va être chaud ! Parce qu'ils prennent le rendez-vous, ils ne sont déjà pas contents, et en plus il ne faut venir que pour ça et pas pour autre chose ! Et il y a forcément autre chose avec...(acquiescements).

B4 : Non mais si tu mets par exemple dans la salle d'attente : « je vous propose de faire une consultation dédiée : directives anticipées et personne de confiance »...

E4 : (rires) Moi je ne le ferai jamais !

B4 : Si tu mets ça dans la salle d'attente, ils prendront rendez-vous « pour » ça.

D4 : Oui mais tu sais bien comment c'est...Ils vont t'en parler pendant ta consultation et puis s'ils commencent à t'en parler....

Modérateur : Alors pourquoi « jamais le faire » ?

F4 : Parce qu'il faut qu'ils payent, ils n'ont pas le temps de passer, ils ont les gamins, machin... Ils ne passeront pas que pour ça.

Modérateur : Non mais mettre l'affiche ? C'était ça le « non » de tout à l'heure (à E4), c'était pour ne pas mettre d'affiche en salle d'attente ?

E4 : Bah oui... Euh...

A4 : Non mais pour les sensibiliser, une affiche en salle d'attente. Des situations très précises finalement. Le jeune, ou la personne âgée...Enfin... Comme ils font un petit peu pour le don d'organes ou le don du sang, faire une accroche publicitaire après (*acquiescements*). Pas être trop généraliste finalement, prendre un cas qui va faire penser à un autre cas, voilà, et puis on va en parler au médecin.

Modérateur : Certaines pensent-elles qu'il faut l'intervention d'autres spécialités : psychologue, infirmier, etc... ?

(*silence*)

B4 : Dans un monde idéal oui, mais ce ne sera jamais possible...

(*silence*)

B4 : Et puis, les inf^o, tu vois les inf^o...

C4 : Non, les infirmiers, non...

B4 : Et puis les inf^o, ils n'auront jamais le temps.

C4 : Et puis je ne vois pas trop l'intérêt de plus...Parce que l'explication de tous les gestes techniques, etc... nous on est capables de le faire. C'est plus comment le dire au patient, etc... C'est plus psychologue : comment dire les choses sans brusquer les gens ?

F4 : Ça peut retourner les gens, et ils se posent enfin la question du « oui, je vais mourir un jour... ».

C4 : Et en même temps, je me dis, est-ce que t'es capable de rédiger les mêmes directives anticipées là, maintenant, tant que tu es en bonne santé, et le jour où tu vas attraper telle maladie ou telle maladie, tu vas... (*acquiescements F4*).

B4 : Oui mais c'est modifiable.

C4 : Oui mais je ne vois pas l'intérêt de directives anticipées chez un jeune qui va tout bien. Parce que pour moi t'es pas du tout dans la même...tant que tu ne vis pas la situation tu ne sais pas...

F4 : Parce que ce qui va lui arriver sera forcément brutal. S'il a un pépin, ça va forcément être...

C4 : Oui mais il y a des gens qui sont persuadés de ne pas vouloir être réanimés et tout, et puis le jour où ça leur arrive : « non, non, je vous en supplie réanimez-moi à tout prix ». Donc... Pour moi la directive anticipée elle a un but, effectivement quand c'est des malades etc... Maintenant chez le tout-venant, je ne vois pas trop l'intérêt...

(silence)

Modérateur : Tout le monde est d'accord avec ça, ou il y a des avis différents ?

(silence)

A4 : C'est vrai...

B4 : C'est vrai au final, en cas d'accident ou quelque chose comme ça...

D4 : Voilà c'est ça le problème c'est dans le cadre de l'urgence...

F4 : Oui, mais en cas d'urgence...

E4 : Comme dans le cas de Vincent Lambert, finalement s'il y avait eu ces directives anticipées, il n'y aurait pas eu de procès.

C4 : Non, parce que c'est le cas d'une euthanasie, carrément. Ça reste interdit quoi qu'il en soit.

E4 : Non, c'est pas une euthanasie, c'est un arrêt de soin ou pas. Donc c'est pas une euthanasie : un arrêt de soin, c'est un arrêt de soin. Tu ne donnes plus d'hydratation, d'alimentation, et puis voilà c'est fini. Donc si lui avait eu l'opportunité de faire ça, voilà...

C4 : Oui mais la question c'est est-ce qu'en bonne santé, il aurait eu le même avis qu'une fois tétraplégique, machin...

F4 : Mais pour les jeunes, on a l'exemple là, de dire : « voilà, si t'es tétraplégique, légume ou que tu n'as que les yeux qui bougent, est-ce que tu veux qu'on continue les soins ou pas ? ». Voilà, ça c'est une question précise. Par contre s'ils disent : « ouais, non, je peux trop pas vivre avec un jambe en moins... », alors qu'au final ils sont très contents d'être vivants... (*rires*).

C4 : C'est ça ! C'est exactement ça !

A4 : C'est vrai qu'à 18 ans, je suis d'accord, tu changes beaucoup et voilà...

C4 : Et tant que t'es pas dans la situation, tu ne peux pas savoir comment tu vas réagir. Le don d'organes c'est différent : de toute façon t'es mort.

D4 : Ça c'est un sujet trop philosophique (*rires*).

(*silence*)

Modérateur : Y en a-t-il qui pense que c'est « trop philosophique » pour en parler avec les patients ?

C4 : Bah, leur expliquer ce que c'est les différents gestes techniques, etc... Oui. Mais les aider à prendre une décision pour dire : « choisissez plutôt ça, plutôt ça », clairement pas ! (*acquiescements*).

B4 : On ne va pas leur dire : « choisissez ça, ou ça ».

C4 : Voilà, c'est ça.

E4 : Ce sera forcément influencé par nos propres convictions. (*Acquiescements*)

C4 : Exactement, et les patients vont quand même te demander ton avis.

F4 : Mais le coup de la pub à la radio ou à la télé, c'est comme la discussion avec ma maman et ma mamie : on en discute en famille ! Et après, si elles veulent elles vont voir leur docteur pour faire un truc (*acquiescements*). Mais il faut que ça s'initie dans leurs têtes d'abord, plutôt que dans nos cabinets. Parce que déjà pour nous, c'est dur, émotionnellement. (*Acquiescements de C4*)

G4 : Oui, c'est à chacun en fait d'en parler.

C4 : Et puis c'est pas concret.

D4 : « Le médecin traitant informe de la possibilité et des conditions... », je trouve que c'est un peu rude pour nous.

F4 : On peut dire que ça existe, comment ça marche, globalement, machin...

D4 : Non mais tu te vois dire ça dans ta consult', comme ça ? : « Au fait ! »... Il faut que ça rentre dans la tête des gens...

F4 : C'est ça, voilà. On peut dire : « voilà, il y a une nouvelle loi qui est passée, maintenant vous avez entendu parler de ça, ça veut dire ça, vous réfléchissez et puis vous revenez... ».

H4 : Effectivement, c'est brutal. Il faut une infusion dans la tête des gens. Il faut savoir s'ils ont envie d'en parler, mais ça ne doit pas être une initiative du médecin.

E4 : Voilà, c'est vrai. Le résumé de ça c'est que ça doit être une démarche initiale du patient, et nous on doit être dans l'accompagnement du patient parce qu'il n'y a que nous qui pouvons faire ça, mais ça ne doit pas être une incitation, une initiative du médecin traitant. (*Acquiescements globaux*).

C4 : Mais c'est comme le don d'organes. On leur demande juste s'ils sont pour ou contre, mais c'est pas nous qui leur...

B4 : T'en as beaucoup qui t'en parlent ?

C4 : Non ! (*rires*)

(*silence*)

Modérateur : Avez-vous une notion de durée pour ces consultations ?

(*silence*)

E4 : Si elle doit être longue, celle de la rédaction doit être longue aussi. Les deux doivent être longues.

B4 : Si c'est juste au milieu des petites explications par-ci, par-là, bon, pas forcément...

Modérateur : Long, c'est-à-dire ? Tout à l'heure on évoquait 30 minutes.

B4 : Oui, c'est pas mal...

E4 : Au-delà ça va être difficile !

C4 : Même pour le patient, si tu lui dis de revenir pour une heure d'entretien à chaque fois...

F4 : Pour parler de la mort (*rires*)

C4 : Pour parler de sa mort, oui... (*rires*) C'est un peu glauque quoi...

F4 : Ce serait bien qu'il rédige chez lui, comme un petit devoir à la maison... (*rires*) Et nous on corrige.

A4 : Oui, 30 minutes... (*Acquiescements*)

F4 : Il faudrait des maquettes déjà...

F4 : C'est vrai que déjà les tucs des anesthésistes on les remplit nous, parce qu'ils ne savent pas cocher.

(rires)

C4 : Une maquette avec les photos, comme pour le tabac...

E4 : « Ceci est une trachéotomie ! » *(rires)*. Bah, après pourquoi pas ? Il faut bien expliquer les choses !

Modérateur : Et si le patient vient avec sa personne de confiance ? Vous estimez 30 minutes également ?

Toutes : Oui.

Modérateur : Concernant le financement. Pensez-vous que vous devriez être rémunérées avec un tarif de consultation spécifique, sur le modèle des ROSP selon le nombre de propositions faites aux patients, par forfait englobant plusieurs consultations, par la sécurité sociale, par les mutuelles ?

Toutes : *(rires)*, pas les mutuelles !

C4 : Bah, consultation dédiée, moi je ne me vois pas trop dire aux gens : « venez rédiger vos trucs », et puis leur demander 50 euros à la fin... *(acquiescements)*. Moi je verrais plutôt les ROSP... *(rires, gênée)* Non mais c'est vrai ! *(rires)*, ou bien par la sécu. Un forfait comme les forfaits ALD, machin...

A4 : Consacrer une demi-heure et après demander le prix de deux consultations, donc 46 euros, je pense que ce serait mal venu. Le patient ne viendra pas une deuxième fois. On ne peut pas abuser non plus à lui demander... Donc en effet... Ou faire payer par un forfait ou par les ROSP...

H4 : C'est quoi les ROSP ?

F4 : Tu sais, les objectifs diabète, hypertension, etc...

C4 : Bah t'es pas installée ?

(mouvement mitigé de la main de H4)

Modérateur : Donc les ROSP ou le forfait. Alors un forfait qui coûterait combien ?

(silence)

F4 : 33, comme une visite.

E4 : Bah, un forfait, si ça nous prend une demi-heure, ça nous prend en gros deux consult', deux fois une demi-heure, bah ça nous fait...92.

(rires)

B4 : 92, on va passer à 25 donc 100 euros quoi...

E4 : Bah c'est logique en pratique !

C4 : Bah je suis d'accord, si tu prends en terme de timing ça te fait deux consult' fois deux, ça fait 100 euros.

B4 : Ah bah ça on ne l'aura pas.

E4 : On n'aura pas, mais dans l'idéal...

(silence)

Modérateur : Certaines le feraient pour une consultation à 23 ?

F4 : Franchement, ce sera toujours mélangé à une autre consultation. (*acquiescements*).

E4 : Oh oui ! Mais on le fera quand même !

C4 : Mais après c'est à toi de dire à ton patient : « vous revenez pour ça ». Pis voilà.

F4 : Ils ne reviendront pas...

A4 : Moi j'en ai, ils ne sont venus que pour la grippe. Ils étaient venus la semaine pour leur renouvellement... Bah ça m'allait très bien.

C4 : Moi aussi j'en ai. Pas beaucoup, mais j'en ai. Mais par exemple quand ils viennent pour des trucs gynéco, je leur dis de revenir exprès pour ça.

F4 : Ah oui, mais ça c'est plus facile à dire.

C4 : Mais c'est pareil : « vous revenez juste pour ça ». Je pense que le patient qui vient vers toi pour te le demander, c'est qu'il est motivé à le faire (*acquiescements*), donc si tu lui dis de revenir pour ça, il reviendra. Qu'est-ce qu'il s'en fout le patient de reprendre rendez-vous dans une semaine ? C'est juste que toi tu ne vas pas arriver à le caser dans ton planning... (*rires*). Je pense qu'il ne faut faire une consultation que pour ça, clairement.

(*silence*)

Modérateur : Et si on ne vous donne pas de cadre : pas de cadre, pas de tarification spécifique. Est-ce que vous le faites quand même ?

Toutes : Bah on le fera comme tout le reste ! (*rires*)

Modérateur : Et sans formation ni campagne d'information ?

F4 : Ou sinon ils nous payent plus le truc du médecin traitant, ils rehaussent leur forfait médecin traitant, pour nous donner de l'argent autrement quoi...

C4 : Mais s'il n'y a pas de campagne, rien du tout, et qu'on doit faire les choses de nous-mêmes, c'est pas possible (*acquiescements*)

F4 : Ah oui, il faut qu'il y ait une campagne !

Modérateur : S'il y a une campagne uniquement sans cadre pour vous, est-ce que vous pensez que votre patient sera « aussi bien accompagné » que si on vous donne les moyens de faire les choses ?

E4 : Bah oui !

F4 : Bah on n'est pas des monstres !

C4 : Bah non ! Ah !!! Aussi bien accompagné ? Ah bah si, oui bien sûr ! C'est pas parce que c'est 23 euros qu'on le fera mal.

F4 : Après, c'est pas l'avis de tous les confrères ! Nous, on est très sérieuses autour de la table, mais il y en a d'autres, au bout de 6 minutes, rien à foutre ! Ils ne le feront pas ! (*rires*)

Modérateur : Le dernier point qui a été évoqué par certains groupes concernait la religion. Pensez-vous qu'en fonction de la religion de certains de vos patients...

E4 : Ah bah c'est sûr ! Ça change tout !

F4 : Témoin de Jéhovah déjà ! Contre la transfusion !

B4 : Jéhovah oui, mais les autres ?

(Hochements de tête négatifs de G4 pour qui la religion ne change rien)

E4 : Ah bah si. Chez les islamistes, ils n'ont pas le droit de se suicider, donc ça peut aller jusqu'à pas le droit de ne pas se battre. Moi je me souviens, quand j'étais en gériatrie, il y avait une dame algérienne, et elle avait une GEP et tout ça, et les enfants poussaient, sous ce prétexte-là...

C4 : Oui mais là c'est pas la volonté du patient !

E4 : Oui mais le patient n'était pas en état de répondre... Moi je pense que la religion, ça peut tout changer.

Modérateur : Et dans la manière de proposer au patient, d'évoquer le sujet avec le patient ? La religion peut-elle changer quelque chose ?

Toutes : oui.

Modérateur : Y en a-t-il qui pense que non ?

E4 : Je pense qu'on ne s'adresse pas à lui de la même manière.

Modérateur : Pour certaines, quelqu'un irait-il jusqu'à ne pas du tout aborder le sujet ?

Toutes : non.

(Hochements de tête négatifs de B4)

Modérateur : (*à B4*) Un avis semble mitigé...

B4 : Bah, à part les témoins de Jéhovah où c'est bien particulier... Mais les autres, je ne réfléchis pas trop en terme de croyances, ou si j'ai le patient en face de moi et que j'ai quelque chose à lui dire, je lui dis quoi !

F4 : Oui, tout à fait !

B4 : Du coup, je ne suis pas trop d'accord quoi.

H4 : En fait ça fait partie de sa sensibilité.

B4 : Voilà, c'est la sensibilité du patient mais pas du tout la religion. Je suis incapable de dire de quelles religions sont mes patients. Il y en a tu sais, mais après entre protestants, catholiques, juifs...

F4 : Mais oui, si tu as des personnes plus sensibles, tu adaptes le discours, tu as besoin de plus de tact je pense...

C4 : Et puis ça dépend des sujets, c'est comme la contraception des jeunes filles...

B4 : Bah c'est ça...

Modérateur : La chose dont on n'a pas parlé concerne l'information au patient, concernant ses pathologies, etc... Est-ce que vous vous adressez au patient directement, clairement, sans tergiverser sur sa pathologie et son pronostic, ou avez-vous l'habitude de contourner un peu la vérité, soit d'y aller « avec des pincettes ».

E4 : Il y a des gens à qui on ne peut pas dire la vérité.

Modérateur : Alors, est-ce qu'on ment directement ou par omission ?

Toutes : on ne ment pas.

D4 : On ne ment pas, on ne dit pas tout. Par omission, du coup. (*Acquiescements*)

F4 : On essaie de voir ce qu'il est capable... ce qu'il a envie d'entendre comme information. Il y en a qui ne veulent pas savoir. (*acquiescements*).

Modérateur : Alors, ce qu'il a envie ou ce qu'il est capable ?

F4 : Bah les deux. Mais en général, j'ai réussi à tout dire, mais les choses sur lesquelles ils ne rebondissent pas, c'est les choses sur lesquelles ils ne veulent pas avoir plus d'explication... Donc euh... « des tâches au niveau cérébrales », bah... (*rires*)

Modérateur : Donc « pas envie d’entendre » dans le sens « il ne pose pas la question », pas dans le sens « dites-moi que je vais bien ! – Oui, vous allez bien » ?

F4 : Oui, non ça jamais ! Jamais, jamais ! (*Acquiescements*).

C4 : Ah non, là c’est carrément mentir sinon !

F4 : On ne dit pas « oui » pour faire plaisir, de toute façon ils le savent bien, ils nous regardent avec leurs yeux comme ça (*fait les yeux écarquillés qui fixent*).

C4 : Est-ce que vous avez dans votre patientèle des gens qui ont une pathologie grave, ou cancéreuse, et qui ne sont pas au courant ? Moi j’en ai pas ! (*Acquiescements*)

H4 : En EHPAD ça arrive !

E4 : En EHPAD ça arrive oui.

F4 : Mais concrètement, ça ne change pas la prise en charge.

C4 : Quand c’est une mamie de 85 ans à qui on découvre un cancer colique, c’est sûr, ça n’a pas trop d’intérêt...

H4 : Mais c’est déjà arrivé qu’il y en ait qui posent des questions, et la famille est complètement réfractaire donc elle ne veut pas que tu dises quelque chose, et tu es complètement en porte à faux, et t’es obligé de leur dire que ce n’est pas possible, qu’il pose des questions et que tu ne peux pas répondre n’importe quoi.

(*silence*)

Modérateur : Quelqu’un a-t-il des choses à ajouter ?

A4 : Je ne sais pas si on a réussi à trouver une conclusion à tout ça... On est un peu parti dans tous les sens... (*rires*)

Modérateur : Non, ça va. Globalement, on part sur plusieurs consultations, dédiées a priori mais ça ne fonctionnera pas car les patients viendront pour d'autres choses. Un forfait de consultation ou des ROSP...

C4 : Mais ça, ça ne marcher pas non plus (*rires*)...

(*rires*)

Modérateur : On ne propose pas aux patients, on attend qu'ils viennent. On met des affiches en salle d'attente, et on fait une campagne. (*Acquiescements*). Le permis de conduire : avis mitigés...

A4 : Plutôt non (*acquiescements*)

Modérateur : D'accord... Voilà.

B4 : Et surtout qu'on soit formé...

F4 : C'est surtout ça.

B4 : Parce que moi je ne sais pas rédiger tout ça...

Modérateur : Tout le monde, pour la formation ?

Toutes : oh oui !

D4 : Au moins qu'on ait les lignes directrices, qu'on sache ce qu'il faut...

E4 : Ce qu'il faut qu'on mette, à quel point il faut être précis...

F4 : Au CISPAD on a eu le cours là-dessus... Même les profs ne savent pas comment faire. On sort de là avec le texte de loi, on a fait le cours et puis voilà... On est censé savoir mais personne ne le sait. Même au sein de l'hôpital, on en sait pas s'il faut coupler ça à la consultation

d'annonce. Même ceux qui font ça tous les jours ne savent pas comment faire, alors nous encore moins.

C4 : Et on n'a pas du tout les éléments pour faire ce genre de consultations.

Modérateur : Quelqu'un a-t-il déjà été confronté à des situations au cours desquelles des directives vous auraient aidé ?

B4 : J'ai une patient qui a fait ses directives après un situation d'urgence qu'elle ne voulait plus. Mais du coup, ça ne s'est pas encore produit, donc je ne les ai pas encore utilisées.

C4 : On n'est pas confronté à ça nous, dans la vie de tous les jours.

Modérateur : Et la personne âgée à domicile, qui s'aggrave ? Ou en EHPAD ?

F4 : On attend de la connaître, de voir jusqu'où elle peut aller... De toute façon ils nous disent : « j'en ai marre, je veux que ça finisse ». Donc on sait que la prochaine fois on ne va pas les réanimer.

Modérateur : Pour ce qui est oral, pensez-vous que ça suffise ?

C4 : Dans la mesure où c'est fait dans la situation dans laquelle la personne est, si elle est entrain de décéder, qu'elle en est consciente et qu'elle émet son souhait au moment où, oui.

Modérateur : Et si elle n'est plus en état ? Est-ce que le ressenti, la relation avec votre patient, vous permet de dire « il ou elle aurait voulu que... » ?

Toutes : Non !

A4 : On n'est que médecin, on ne les voit qu'une ou deux fois par mois, c'est peu finalement !

C4 : Déjà les propres membres de notre famille, on ne sait pas forcément...

A4 : Oui, voilà.

F4 : J'ai eu le cas, c'était il y a 2-3 ans, une dame en maison de retraite qui a mis beaucoup de temps à mourir. Elle était démente, avec des escarres et tout ça, l'hôpital ne la prenait plus. Et sa fille ou sa petite-fille était en plus directrice de l'EHPAD donc j'étais tout le temps avec la famille, et j'ai été conne, parce que peut-être que maintenant je me serais faite appuyer par une équipe de soins palliatifs et tout ça... Elle était bien consciente, elle était tendue, peut-être qu'elle souffrait, c'était pas très agréable à voir... Donc on a décidé avec la fille de la déstresser avec du Valium®, de lutter contre l'angoisse, et puis même après d'arrêter l'hydratation, les soins petit à petit... Après, peut-être que la dame de son vivant aurait préféré continuer comme ça, mais à quoi ça rime ? Il y a des moments où on décide quand même... Bon, appuyé par la famille pour ne pas les choquer. Alors des directives anticipées ne m'auraient pas plus aidées. Peut-être que j'aurais pu moins m'appuyer sur la fille, et du coup elle aurait peut-être moins subi, une culpabilité...

C4 : Oui ça dégage un peu la famille ...

F4 : Ça dégage un peu la famille de choisir... C'est peut-être ça le truc, c'est que j'ai choisi avec la famille d'arrêter les soins hydratation et tout ça. Et si la patiente avait écrit ça, peut-être que j'aurais pu le faire... Enfin, si la fille n'avait pas été d'accord, ce ne serait pas passé quand même... C'est pas évident !

Modérateur : Donc on serait passé au-dessus des directives du coup ?

F4 : Euh... Si les directives avaient dit « on arrêt les soins »... Je ne sais pas... (*rires*)... Ça ne dit pas à quel moment les arrêter du coup !

C4 : Si la loi dit que tu dois suivre les directives, tu n'as pas trop le choix...

F4 : Oui, peut-être que ça aurait pu aller plus vite... Mais dans ces cas-là il faut aller loin : c'est « je n'accepte pas d'avoir des escarres, d'être grabataire »... C'est pas les traitements, c'est pas « je n'accepte pas de trachéo », ça on s'en fout (*acquiescements de C4*). C'est « je n'accepte pas d'être dans tel état ». Et c'est pas ça qui est marqué dans les documents HAS...

C4 : Mais c'est hyper vague en fait.

F4 : C'est pas « je ne veux pas de transfusion », c'est pas ça le problème.

Modérateur : Il y a plusieurs parties dans le document HAS : la partie « directives » au sens stricte avec les traitements à poursuivre, limiter ou arrêter, et une partie où le patient peut exprimer ses croyances, sa représentation de la vie. C'est une sorte de guide d'interprétation.

E4 : Il y a des pays où c'est organisé tout ça, déjà ?

Modérateur : Le fichier centralisé, oui. Aux Etats-Unis, le dispositif est en place depuis les années 90 avec une obligation pour certaines structures de soins de proposer les dispositifs par des contraintes d'assurance (paiement des soins).

A4 : C'est pas mal ça.

Modérateur : Et le fait que les soins soient payants motive parfois à exprimer ses volontés de manière anticipée, notamment via une personne de confiance. Certains pensaient que ce serait intéressant via les réseaux d'assurances ?

F4 : Le côté financier me gêne, nous on veut juste le côté « comment on voit sa vie et sa mort », plus humain quoi... (*Acquiescements*)

(*silence*)

*****Fin de l'entretien*****

ENTRETIEN N° 5

Modérateur : La première thématique concerne la proposition de la consultation au patient. Vous sentez-vous l'envie, la motivation, la capacité de proposer une consultation dédiée aux directives anticipées et à la personne de confiance à vos patients, ou attendriez-vous plutôt qu'ils viennent vers vous ?

(*silence*)

A5 : C'est une question qui m'a plus touché dans ma vie d'urgentiste que dans ma vie de médecin généraliste, parce que la question se pose de façon quasiment quotidienne aux urgences, donc c'est un problème qu'on connaît bien, mais je ne l'ai pas trop abordé sous l'angle de la médecine générale. Du coup, je suis content de ton travail parce que c'est l'occasion de réfléchir à ça. Je pense que ce n'est pas quelque chose d'évident comme problématique à aborder, d'autant que quand les gens sont dans la force de l'âge ou encore vaillant, la vision peut changer rapidement et ça pose pas mal de question : la durée de validité de ça, faut-il le revoir tous les mois ? tous les six mois ? Enfin moi j'ai beaucoup de questions en fait, et pas beaucoup de réponses... beaucoup de questions et quelques réponses mais version urgentiste, si ça t'intéresse.

Modérateur : Je prends ! (rires)

B5 : Moi, en ce qui me concerne, je pense qu'il faut distinguer deux grands cas de figures, qui sont le patient qui est fragile, auquel cas il est plus important de faire le pas de lui proposer même si ce n'est pas plus facile, parce que c'est difficile de dire « bon bah ça fait six mois qu'on vous a diagnostiqué votre cancer du poumon, et il va falloir maintenant parler de directives anticipées (*acquiescements de A5*) », puisque c'est très très proche de parler de soins palliatifs, enfin ça va être assimilé comme une annonce de soins palliatifs ; et puis la personne non fragile chez qui il n'y a rien de particulier, « monsieur tout le monde » chez qui ça pourrait être intéressant d'avoir des directives anticipées « au cas où ». Et du coup, c'est deux stratégies différentes : le patient qui n'est pas fragile, il s'agit plus de réfléchir à comment lui proposer ? est-ce que c'est un affichage, un prospectus, une publicité à la télé, ou n'importe quoi ? Le patient qui est fragile, là, comme en fait en réalité c'est pas trop souvent eux qui disent spontanément, enfin de mon expérience en tout cas, c'est pas eux qui disent « tiens, j'ai un cancer du poumon, il va falloir que je réfléchisse à ce qu'il va se passer le jour où je vais tomber dans le coma (*acquiescements de A5*) ». Je pense que c'est plus nous qui pouvons leur tendre la perche, et là ça pose la question de la manière d'aborder le sujet.

C5 : Moi je suis un peu du même avis, parce qu'on ne peut pas proposer à tous les patients, je pense... Enfin, les directives anticipées chez les patients qui vont bien, qui sont jeunes, qui n'ont pas de souci particulier, c'est un peu délicat peut-être d'aborder le sujet comme ça en consultation. Effectivement, les personnes plus avancées en âge, plus fragiles, ou qui ont des antécédents particuliers (diagnostic de cancer, etc...), là, effectivement, on peut peut-être parler

un peu du sujet. Mais après c'est pareil, ça dépend du patient. Je pense que les patients ne sont pas tous égaux à recevoir l'information de la même façon non plus, donc ça c'est vraiment au cas par cas, et il faut peut-être bien connaître son patient aussi avant de pouvoir aborder ce sujet, il faut déjà créer une relation de confiance avant.

D5 : Moi, c'est un sujet qui a été largement évoqué quand j'étais médecin coordonnateur dans le médico-social à ****(grande ville de Lorraine)*, dans le sens où ça faisait partie de nos obligations d'avoir une personne de confiance, et des directives anticipées, parce qu'on avait des patients qui sortaient du milieu carcéral avec de nombreuses pathologies chroniques, isolés, sans famille... et au niveau éthique c'était important de savoir ce qu'ils voulaient qu'on fasse avec leur santé, parce que des fois ils n'étaient pas toujours en mesure de... Donc on avait des consultations, on en parlait de façon ouverte. Donc du coup, moi c'est vrai que ça m'est déjà arrivé d'en parler sans difficulté avec des patients...mais je dirais que pour moi, la difficulté serait plus ma difficulté à accepter des fois leur propre mort. C'est-à-dire que face à des diagnostics qui me paraissent violents, enfin où moi j'ai déjà du mal à accepter, j'ai plus de mal à parler de directives anticipées parce que je vais projeter je pense pour le patient un certain malaise, notamment lorsqu'on parle de jeune ou quoi...alors que j'ai beaucoup plus de facilités quand ça va sur une personne âgée, avec des pathologies chroniques, où là je vais en parler facilement parce que je trouve que ça fait partie des dernières dignités du patient, qu'on aille dans ses volontés de faire ce qu'il a envie qu'on fasse de lui.

Modérateur : Et donc ces consultations étaient proposées systématiquement dans la structure ?

D5 : Euh...Bah moi j'étais le médecin... Et oui, on avait mis ça en place, où finalement il y avait une discussion qui était...Alors, c'était pas forcément avec moi, mais après c'était avec des gens qui avaient des pathologies tellement lourdes...

Modérateur : Comment le sujet était amené ? Les patients étaient convoqués ou c'était amené lors d'une consultation ?

D5 : Euh... Non, c'était souvent... C'était pas établi comme une consultation spécifique. C'était une démarche qui était établie de quand on parlait du diagnostic, de la personne de confiance... Je pense que c'était tourné...

Modérateur : C'était inclus dedans...

D5 : Oui voilà, inclus dedans. Mais ce n'était pas une consultation spécifique.

B5 : Alors si je peux continuer, parce que finalement on ne t'a (*à Modérateur*) pas complètement répondu sur « comment proposer au début ? ». A mon avis, il y a plusieurs pistes. Quand il s'agit de le proposer au tout-venant on va dire, en dehors de situations particulières, si on réfléchit à l'affichage qu'on a dans un cabinet, il y a des choses qui peuvent trop s'imposer au patient pour un sujet aussi délicat, donc par exemple à mon avis une affiche c'est quelque chose d'un peu trop brutal : asseoir les patients face à une grande affiche qui dirait « avez-vous déjà réfléchi à ce qu'il se passerait si vous étiez dans le coma, etc... ? », peut-être que c'est un peu trop brutal, et peut-être que pour des patients un peu fragiles qui viennent au cabinet, ça résonnerait avec leur maladie alors qu'ils ne veulent pas en parler... Donc je pense à des choses qui seraient plus discrètes : peut-être un prospectus ou une petite feuille d'annonce, mais qui soient mises en valeur au milieu des magazines, donc par exemple quelque chose de plastifié, ou quelque chose comme ça... pas juste un prospectus qui va être jeté parce qu'il a été chiffonné...et il faudrait réfléchir à comment ça se rédige, mais qui dirait « sachez que vous pouvez discuter avec le médecin de vos directives anticipées », et puis ensuite peut-être sous forme de questions-réponses « qu'est-ce que les directives anticipées ? », etc... D'autres choses auxquelles on peut penser pour aborder le sujet : chez des gens qui sont fragiles, peut-être qu'un médecin, mais là je parle d'un médecin donné, parce que chaque médecin peut en son âme et conscience décider qu'il en parle à ses patients à partir du moment où ils en sont à telle situation, donc là chacun selon sa sensibilité voit s'il veut en parler par exemple le jour où ils sont en lien avec les soins palliatifs, ou bien le jour où ils passent en réunion concertation pour un cancer, ce qui sont déjà des situations susceptibles de mener à des directives anticipées... mais là je pense que chacun pourrait réfléchir du stade à partir duquel il en parle à ses patients. Et encore une dernière idée que j'ai, cette fois pour les patients qui ne sont pas fragiles : au quotidien quand on entend parler du jeune qui s'est planté sur la route de ceci cela, peut-être que quand le patient nous en parle en disant « ah je suis choqué, c'était un garçon de ma classe, etc... », rebondir en disant : « eh au fait, avez-vous déjà rédigé vos directives anticipées au cas où vous seriez un jour dans le coma ? Sachez qu'on pourrait prendre une consultation... ». Donc là je pense vraiment spécialement aux accidents de voiture puisque c'est une bonne manière de faire comprendre à tout le monde qu'ils pourraient se retrouver dans une situation de directives

anticipées. Alors, les accidents de voiture pas mortels, mais plutôt ceux qui laissent dans le coma ou handicapé.

A5 : On s'approche des problématiques de don d'organes... Parce que là, les directives anticipées dans ce genre de cas, ça devient super technique, c'est-à-dire qu'il faut expliquer ce que c'est que le coma, les différents stades de coma...

D5 : Oui c'est ça ! Moi j'aurais du mal à proposer une consultation spécifique dans le sens où je ne saurais pas forcément quoi y mettre ! (*Acquiescements de C5*) Et puis c'est pas évident de se projeter dans la mort alors que la personne va bien, c'est délicat.

A5 : Et là je pense que ça pose... Enfin, la définition est large, c'est vrai que c'est « toute personne majeur » donc finalement voilà... Mais t'avais raison (*à B5*) de distinguer les patients fragiles, c'est un peu le noyau dur de cette population qui est à risque de passer dans des situations de décompensation ou dans des situations où ils ne seront plus en état de réagir... et juste pour reparler des urg', où c'est des problématiques quotidiennes, la personne de confiance c'est finalement assez simple parce qu'elle est souvent connue même si la personne n'est plus en état de communiquer... Enfin c'est pas là-dessus qu'on a le plus de soucis...

Modérateur : Mais avec le papier, ou la personne de confiance « naturelle » ?

A5 : Ah non ! Un papier c'est rare ! La personne de confiance naturelle.

C5 : C'est souvent un membre de la famille, très souvent un proche...

B5 : Mais c'est un tort ! Parce que celui qui trompe sa femme depuis 20 ans, sa personne de confiance c'est peut-être son fils, ou sa maîtresse...

D5 : Et t'as des patients qui pensaient qu'untel était sa personne de confiance, et finalement untel n'avait pas envie d'être sa personne de confiance...

A5 : Oui, je suis d'accord. En tout cas, « désigné » ou on va dire « communément admis » ou...

B5 : « Logique »...

A5 : Oui, voilà : « logique »... J'ai jamais appelé quelqu'un qui m'a dit « non, non, non ! ce n'est pas moi, je ne veux pas en entendre parler ! »

D5 : Oui, sauf que toi tu penses peut-être à la personne à prévenir, et c'est pas pareil ! (*Acquiescements de C5*) La personne de confiance, c'est celle qui va vraiment te donner une directive quant aux décisions, très lourdes, que tu vas porter... Donc ça n'a rien à voir avec la personne à prévoir.

A5 : Oui mais moi je te parle de cas où on cherche à savoir si on va aller intuber, ou voilà...

D5 : Mais je ne pense pas que ce soit quotidien !

A5 : Bah, c'est...si ! Enfin, quand t'es urgentiste à temps plein, c'est des situations que tu rencontres toutes les semaines.

B5 : Je me permets de mentionner une anecdote. Moi j'ai vu, à l'hôpital, des gens, quand on faisait l'entrée où l'infirmière disait : « bon, votre personne de confiance c'est votre mari, hein ? ». Et c'était comme ça, c'était l'infirmière qui rédigeait pour la grand-mère. Donc du coup c'était déjà une grosse suggestion...

A5 : Et donc juste pour finir là-dessus, je pense qu'on le ressent bien quand les gens se sont exprimés avant d'en arriver là, parce que ça apporte vachement de sérénité et de déculpabilisation aux proches. J'ai encore eu le cas il n'y a pas très longtemps d'un monsieur de 70 ans, dialysé et tout, qui fait un arrêt. On appelle sa femme le temps de faire les premiers secours et voilà... Et puis sa femme, direct : « non, non, non ! Il a toujours dit qu'il ne voulait pas être réanimé, c'est un truc grave et tout... ». Donc voilà, la femme elle n'a pas eu à prendre de décision, et je pense que c'est aussi l'intérêt : c'est de ne pas donner une charge aux personnes ressources, qu'ils n'ont pas forcément à avoir ou qu'ils n'ont pas envie de prendre. Et là, c'est pas elle qui avait pris la décision : il l'avait dit avant. Et ça, ça arrive relativement... souvent je ne sais pas, mais ça arrive euh... ça arrive.

D5 : C'est pour ça qu'en maison de retraite, moi je le fais très facilement ça. En maison de retraite quand ils arrivent, qu'il n'y a pas de famille autour qui soit là pour être le porte-parole, et qu'il n'y a pas la personne de confiance à côté, j'en discute, quand les gens sont déments,

avec la personne de confiance et on le note bien...ça me paraît facile de faire ça en maison de retraite. Mais c'est vrai que c'est idiot, parce qu'on a plein de gens qui ne sont pas en maison de retraite et pour lesquels il faut qu'on y pense, en fait.

Modérateur : Alors, on parlait tout à l'heure de personnes fragiles. Ce serait quoi alors la définition des « personnes fragiles » ?

C5 : Atteint d'une maladie incurable...

B5 : Ouais, comme le diabète ?

(rires)

B5 : Je t'embête, hein ? *(rires)*

C5 : Comme le cancer...

A5 : Fragilité c'est avant un risque de décompensation (*acquiescements de B5*).

D5 : Ou qui cumule des pathologiques chroniques...

A5 : Oui, cumul de pathologies...

D5 : T'as des gens assez âgés qui peuvent ne pas...

B5 : Le seuil de toute manière pose problème (*acquiescements de A5*). A combien de diabète c'est un diabète qui va finir par faire un arrêt cardiaque ? A combien de paquets-année c'est un fumeur qui va finir par faire un arrêt cardiaque ? A combien d'antihypertenseurs c'est un hypertendu qui...voilà (*acquiescements de D5*).

A5 : Bah déjà toutes les personnes qui ont déjà fait un épisode de décompensation (*acquiescements de B5*), parce que voilà...

B5 : Ça c'est une bonne règle !

A5 : Parce que c'est quand même ceux qu'on retrouve souvent, et après...

D5 : Enfin moi j'ai des jeunes de 55 ans qui font des décompensations de BPCO...

A5 : Bah oui...

B5 : Oui mais comment les identifier à l'avance ?

A5 : Mais si il fait une décompensation de BCPO à 55 ans, c'est qu'il a un état pulmonaire assez...précaire, quoi ! (*acquiescements globaux*)

B5 : Il y a forcément un effet de seuil !

D5 : Mais là c'est assez violent de parler de ça comme ça à des gens comme ça ! C'est violent !

C5 : Mais ça peut aussi les rassurer du coup, de se dire : « ah bah voilà, au moins c'est pris en compte, et si ça m'arrive on fera ce que j'ai envie... », je pense que ça peut être rassurant.

A5 : Ah oui, oui. C'est pour ça qu'il faut l'amener à mon avis. Et dire « c'est rassurant pour vous, mais c'est aussi rassurant pour vos proches ».

C5 : Oui, pour les proches et puis aussi pour le médecin, il saura ce qu'il y a à faire...

A5 : Et pour les proche, ils n'auront pas le couteau sous la gorge. Ça à mon avis c'est un point à soulever...

B5 : Et en plus techniquement c'est un sujet qui est si complexe, qu'il faut y accorder un vrai temps, on ne peut pas faire ça en trois minutes à la fin de la consultation après avoir soigné le rhume (*acquiescements de B5*). Il faut y accorder un temps, mais le problème c'est que créer l'accroche pour que la personne ait envie d'en parler, c'est difficile sans non plus réellement que ce soit lancé dans le sujet, du genre « ah bah tiens, vous pourriez mourir n'importe quand ! Bon allez, on en parlera après-demain ! » (*acquiescements de A5 et D5*).

D5 : C'est ça le problème !

B5 : Donc là, il y a un vrai problème de communication. Il faut intéresser le patient...

D5 : Ou alors il faudrait le coter en consultation longue, mais tu prends une demi-heure. Et c'est pas possible de créer l'accroche comme tu dis...

C5 : Ou leur dire « il y a un formulaire à télécharger » et puis voilà quoi... (*acquiescements de A5*).

B5 : Ah oui, ce serait une bonne manière ça !

C5 : Leur dire « il y a le formulaire qui existe, vous pouvez déjà regarder, réfléchir, et après on en parle ensemble... ».

B5 : Oui c'est une bonne idée !

(*acquiescements globaux*)

Modérateur : Pour la personne âgée aussi ?

B5 : Non mais là on lui donnerait, on lui imprimerait...

C5 : Quelqu'un qui n'a pas de trouble, qui a ses fonctions...

A5 : Après chez les personnes âgées il y a le truc des consultations annuelles ou je ne sais pas quoi, où tu cotes plus et où t'es censé prendre du temps pour faire tous les trucs que tu ne fais pas dans la consultation normale.

B5 : Sauf que normalement il y a déjà les exigences de faire le point et d'imprimer une feuille au patient avec la synthèse. Il y a une synthèse annuelle à imprimer au patient : s'il est diabétique avec sa glycémie, ses objectifs...

D5 : Ouais mais tu ne peux pas tout faire !

A5 : Mais dans la synthèse, il pourrait y avoir justement, incorporer « personne de confiance » et « directives anticipées »... (*acquiescements globaux*).

B5 : Donc le coter comme consultation longue ou comme bilan annuel (*acquiescements de A5*), CA 26 euros (*rires A5 et B5*).

D5 : Mais du coup, le gars qui fait sa décompensation de BPCO, tu lui expliquerais que la prochaine fois t'appellerais pas forcément la SAMU ???

(*rires*)

A5 : Mais non, c'est pas ça ! Les directives anticipées, ça peut être à l'inverse « réanimez-moi, réanimez-moi ! ».

D5 : Non mais potentiellement, t'es entrain de dire à ton patient que bon...

C5 : Nan, c'est ce qu'il souhaite si justement il fait un arrêt : est-ce qu'on réanime ou pas ?

A5 : Cas clinique véridique ! J'ai déjà eu en réa un mec insuffisant respiratoire qui décompense. Premier épisode au mois de septembre : le mec dit, alors qu'il n'en pouvait plus sous la VNI : « je ne veux pas être intubé, je ne veux pas être intubé ! Laissez-moi, laissez-moi, laissez-moi ! ». Il finit par faire un coma hypercapnique. Il se fait intuber, ok ? Donc il s'en sort, il ressort et tout, et il revient quelques mois après, et... Moi je m'en souviens très bien de ce cas : la médecin réanimatrice m'a dit : « alors, qu'est-ce que tu fais ? Tu l'intubes ou pas ? ». Eh bah je ne l'ai pas intubé. Mais on aurait pu, je ne sais pas, si on aurait pu me le reprocher. Peut-être que quelqu'un d'autre l'aurait fait, j'ai pas de jugement de valeur, mais ce que je veux dire c'est que... Pourquoi je dis ça ?

D5 : Oui mais là il est conscient, il est en mesure de te dire.

A5 : Non, parce que la fois d'après quand on a décidé, il était dans le coma.

D5 : T'as trouvé que c'était inapproprié...

A5 : Parce que clairement il ne voulait pas d'intubation, il savait ce que c'était, il l'avait déjà vécu plusieurs fois...

D5 : Moi c'est ça qui me ferait peur aussi : c'est la démarche de réévaluer ce que t'as mis dans ton dossier médical, qui n'est quand même pas une décision... Et le gars il peut changer d'avis en fonction de la nouvelle copine qu'il va se faire à 80 balais et qui va lui donner le punch...

A5 : Oui.

Modérateur : La nouvelle loi prévoit une obligation de rappel pour ceux qui auront à gérer le registre national des directives.

B5 : « Allo, je vous appelle pour parler de votre mort ! » (*rires*)

A5 : Ça pose quand même beaucoup, beaucoup, beaucoup de soucis... Parce que tu peux changer aussi d'un jour à l'autre ! Il y a des gens qui sont par nature changeants... Donc quel crédit tu leur apportes ? (*acquiescements globaux*) Il y a des gens qui sont cyclothymiques, donc si un jour ils ont envie de mourir et pas le lendemain ? Qu'est-ce que tu fais ? Après, c'est vachement bien, c'est une bonne démarche mais... (*rires*)

D5 : Enfin ça peut être très lourd de conséquences.

A5 : Oui.

C5 : Après c'est obligatoire. Enfin, on devrait.

B5 : Oui.

Modérateur : De proposer.

B5 : Oui mais il faut dire que nous on n'est pas dans l'obligation : nous on ne propose pas. Pour l'instant.

D5 : Mais j'ai récupéré les dossiers médicaux de l'ancien médecin que j'ai repris, et j'ai beaucoup de lettres écrites où sont marquées les directives anticipées.

B5 : Super !

C5 : Qu'il a gardées dans son dossier...

D5 : Oui et qu'il a numérisées. Enfin j'en ai beaucoup, j'en ai peut-être eu 10, mais j'ai trouvé que c'était beaucoup.

B5 : Bah oui...

Modérateur : Il y avait un « profil » de patients ?

D5 : J'ai pas fait attention...j'ai pas analysé ça.

A5 : C'était de patients âgés ?

D5 : Bah des patients qui étaient âgés et qui avaient envie de dire ce qu'ils voulaient faire de leur vie quoi, j'ai le sentiment.

B5 : On n'est pas encore au top là-dessus de toute façon. Ni la loi, ni les médecins, ni l'affichage, ni les patients...*(acquiescements de A5)*. Ça paraît tout le temps tout neuf, quoi !

C5 : Ça permet d'éviter les situations où tu ne sais pas quoi faire, où le patient ne peut pas s'exprimer et où t'as untel qui te dit ça, et untel... enfin dans l'entourage. Dès fois c'est vrai que ça pourrait permettre de savoir ce qu'on doit faire...

A5 : Je vais encore parler des urgences, mais ce qui est frustrant c'est de prendre en charge quelqu'un qui est en fin de vie, qui n'est pas capable de s'exprimer, on le prend en charge, on l'intube, on fait ce qu'il faut, et pour se rendre compte au final qu'il avait dit qu'il ne voulait absolument pas de réa et voilà... Et là tu te dis : « bon »... T'as un peu l'air con...

D5 : C'est quand même pas si simple...

A5 : Mais je ne dis pas que c'est simple !

D5 : Je vais prendre un autre cas qui n'est pas les urgences, en médecine générale je reçois pour une patiente de Dr ***, qui a une hémoglobine à 4. Elle a un cancer de la vessie, elle est hyper-âgée cette patiente, 88 ans je crois, elle est en maison de retraite et donc elle saignait... L'anémie était bien tolérée. Moi je ne la connais pas, donc j'appelle pour qu'on la transfère aux urgences, transfusion, machin... Les infirmières hyper-emmerdées me rappellent : « elle ne veut pas y aller, elle veut mourir, laissez-la mourir ». Bah ok, 88 ans, elle a le droit. Donc elle me passe la patiente au téléphone : « je veux crever, laissez-moi crever », bon ok, pas de problème. Le lendemain, Dr *** y va, elle avait complètement changé d'avis...

B5 : C'était une hypo-perfusion cérébrale (*rires*) !

D5 : « Je veux y aller ». En fait la veille j'avais appelé son fils pour lui dire que sa mère allait mourir. Et du coup elle avait revu son fils avec qui elle ne s'entendait pas, et puis finalement elle était toute contente de voir son fils...

B5 : Ça lui a redonné goût à la vie ! (*rires*)

(*rires*)

D5 : Et du coup, elle voulait aller à l'hôpital !

B5 : « Ah non, c'est trop tard Madame, maintenant il faut mourir ! »

(*rires*)

Modérateur : Donc globalement si on résume, pour les plus jeunes il faudrait créer une accroche, et pour les plus fragiles il faudrait essayer d'amener le sujet ?

(*Acquiescements de A5*)

D5 : Oui, oui, après, moi le coup de mettre une affiche sur les directives anticipées ça ne me choque pas.

C5 : Non, moi non plus.

D5 : Si c'est bien amené...

A5 : On en met bien sur le don d'organes...

D5 : Oui, on en met des trashes des fois quand même...

C5 : Sur le cancer...

D5 : Oui, sur le cancer... Moi ça ne me choque pas d'avoir une affiche.

C5 : Oui parce que finalement ce qui passe à la télé sur les accidents de la route, bah c'est violent aussi des fois !

D5 : Ah ouais, ouais, ouais !

B5 : Du coup, il faudrait qu'elle soit faite par l'ARS ou par...

D5 : Ah bah oui !

B5 : Pas que toi toute seule tu écrites...

Modérateur : Normalement il y en a déjà eu diffusées par le conseil de l'ordre...

A5 : Ah ouais ?

B5 : Qui en a ?

D5 : Bah tu vois c'est une bonne accroche justement, avec des gens qui veulent vraiment que quelque chose soit spécifié dans le dossier, ils nous en parleront je pense.

A5 : Oui, oui, oui !

B5 : Oui mais ça, ça arrive une fois par an je pense !

D5 : Je ne sais pas si les gens sont en mesure de savoir que le médecin traitant... Je pense qu'il y a de l'info à donner aux gens aussi !

C5 : Oui, oui !

D5 : « Demandez à votre médecin de faire une consultation pour respecter la dignité dans la fin de votre vie », ça, ça peut être aussi... (*acquiescements de B5 et C5*).

A5 : Je pense qu'il y a aussi des gens qui y ont déjà réfléchi. Et ceux-là, s'il y avait ça... mais bon c'est une minorité....

D5 : Je ne suis pas sûre que ce soit une minorité !

A5 : Mais les gens qui sont sûrs dans la durée, de vouloir un truc... Je ne sais pas si c'est une minorité, mais...

D5 : Mais justement c'est ceux-là qu'il faut. Parce qu'effectivement, les cyclothymiques, ceux qui ne veulent pas trop en parler (*acquiescements de B5*), bah ils ne savent pas exactement comment ils veulent terminer leurs jours. Mais à côté de ça, je pense qu'il faut responsabiliser les patients !

B5 : Et là on en arrive au fait que ces gens-là disent toujours la même chose, c'est : « je ne veux pas d'acharnement ». Mais on ne sait pas ce que ça veut dire l'acharnement (*acquiescements globaux*). Déjà, du vrai acharnement on n'a pas le droit d'en faire et en réalité personne n'en fait, enfin voilà. Et puis quand on dit « acharnement » on ne sait pas ce que ça veut dire.

A5 : Après, l'acharnement ça peut commencer aux urgences. Un papi qui est en coma hypercapnique que tu mets sous VNI et qui ne voulait pas de VNI, c'est déjà...

B5 : Oui mais là on est déjà dans du bon acharnement. Mais même un dément qui fait une infection, est-ce que mettre des antibiotiques, de l'oxygène, la perf, c'est de l'acharnement ?

Moi, personnellement je trouve que oui, mais j'ai l'impression que plein de gens trouvent que non.

A5 : Après, d'un point de vue, euh, parce qu'acharnement c'est pas un terme réellement médical, maintenant nous ce qu'on utilise...

B5 : Obstination déraisonnable !

A5 : Nan mais ce qu'on n'utilisait pas mal justement en réa, et ce que je trouvais intéressant c'est les limitations LATA, « limitations des thérapeutiques actives ». Et t'as différents niveaux, et ça peut aussi être une réflexion avec le patient, c'est-à-dire que « moi, en cas de décompensation, j'accepte des traitements médicaux maximum, mais je ne veux pas de soins invasifs », par exemple, tu vois ? Donc des antibio oui, parce que c'est pas invasif, de l'oxygène, de la VNI, oui, mais « je ne veux pas aller en réanimation, pas d'intubation... ». Et ça pour le coup c'est un truc qui est devenu quotidien et qu'on fait tous les jours avec les réanimateurs et qu'on explique aux familles en disant « nous on pense que, aux vues de sa symptomatologie, de ses antécédents, de son état clinique, c'est raisonnable d'aller dans des soins médicaux maximum mais on n'ira pas plus loin car voilà... ». Et ça les gens le comprennent, et c'est une première réponse aussi... Et ça, ça peut aussi faire partie peut-être de certaines directives, pour des gens chroniques qui savent bien ce que c'est et qui font bien la différence entre les différentes thérapeutiques.

Modérateur : Vous seriez tous capables en tant que médecins traitants d'expliquer à vos patients qui poseraient des questions les différents niveaux et les différents gestes ?

D5 : Eh bah, ton topo m'a éclairée, celui de la HAS. Après, concrètement c'est pas simple...

C5 : Non, c'est pas simple de faire une trame. Ça reste quand même assez flou...

D5 : Bah pas tant que ça parce que finalement c'est...

Modérateur : Mais expliquer les différents niveaux : la réanimation, les soins intensifs... ?

D5 : Nan mais ça non !

A5 : Bah moi oui, mais bon voilà, je suis formé.

D5 : Oui mais voilà, pour moi c'est plus niveau d'inconscience... Enfin c'est expliquer quelles directives ils veulent en cas d'inconscience prolongée, où on sait que ce sera définitif...

A5 : Nan mais ça, inconscience prolongée...

B5 : Mais c'est quoi « prolongé » aussi ?

A5 : Et c'est pareil : tu parles de quelles pathologies ?

D5 : Bah peu importe. Bah, un AVC... C'est ça les exemples qu'ils donnaient : un AVC massif, finalement tu seras un légume. Ils parlent quand même de cas très très lourds, très très graves dans le topo de la HAS. C'est quand même pas le petit papi qui fait son petit truc, hein ! Ils parlent d'états d'infarctus du myocarde...

Modérateur : Il y a deux formulaires de directives anticipées dans le modèle HAS. Il y a le patient qui n'a rien, et le patient qui est atteint...

D5 : Oui mais le patient qui n'a rien c'est imaginer ce qu'il voudrait si jamais il était complètement inconscient, c'est bien ça l'idée ? Et c'est ça qu'il faut qu'on explique, nous. C'est vraiment en cas de patients, limite végétatifs. Enfin c'est ce que j'ai compris.

Modérateur : Mais c'est pareil pour le patient chronique qui serait inconscient. Les directives ne s'appliquent que si le patient est inconscient.

D5 : Oui, tout à fait. Mais du coup pour moi, c'est au-delà de... Enfin, c'est vraiment en cas d'extrême pathologie...

A5 : Oui, mais je vais te donner un exemple. C'est du respi, parce que le respi c'est quand même la base des chroniques qui décompensent. Le respi qui décompense et qui va être en coma hypercapnique, eh bah...

D5 : Bah il n'est pas concerné par ça, finalement !

A5 : Eh bah il a un coma qui peut être réversible...

D5 : Oui, transitoire ! Donc il n'est pas concerné par ça.

A5 : Bah ouais, sauf si lui il a décidé que...enfin sauf si, comme celui que j'avais dit : sauf si le mec ne veut pas d'intubation ! Donc là, il faut savoir expliquer...

D5 : Mais la question ne se pose pas, puisque là il est en mesure de dire ce qu'il veut, tu vois ?

Modérateur : Mais s'il n'y est pas ? S'il fait sa pneumopathie sur sa décompensation et qu'il faut l'intuber ?

D5 : Bah pour moi à partir du moment où ce n'est pas un état d'inconscience prolongé, la question ne se pose pas des directives anticipées.

B5 : Elle va se poser quand même ! L'urgentiste ?

A5 : Oui mais là, non D5 ! Parce que moi, il va arriver à l'hôpital donc je le prends en charge. Mais si lui il ne veut pas ?

B5 : Ah bah oui, c'est ça !

A5 : C'est-à-dire que lui, il va falloir lui expliquer qu'en cas de... est-ce qu'il veut... ? Enfin voilà, j'ai donné l'exemple du mec tout à l'heure qui a déjà fait cinquante passages en réa et qui a dit « moi, je n'en ferai pas un de plus, donc si je suis de nouveau dans cet état-là, je ne veux pas de soins invasifs ».

D5 : Oui mais qu'est-ce qu'il fout aux urgences aussi, du coup ?

B5 : Ah bah !!!!

D5 : C'est ça aussi la question de la responsabilité...

B5 : La famille le voit mourir à la maison...

D5 : Bah non mais il y a un peu de ça, quoi !

A5 : Ah oui mais ça, c'est aussi l'évolution de la société !

B5 : Sa femme elle le voit qui ne respire plus, elle l'emmène à l'hôpital ! C'est ça aussi...

C5 : Bah c'est de l'euthanasie passive en fait, c'est...voilà, si tu ne fais pas...

B5 : Limitation de soins...

A5 : Mais ce n'est pas de l'euthanasie parce que tu ne vas rien...tu ne vas pas avoir une démarche active pour... (*acquiescements de B5*). C'est une démarche passive.

C5 : Mais c'est une requête du patient aussi, s'il l'a écrit avant, finalement...

B5 : Les gens sont toujours terrorisés par la non-assistance à personne en danger, etc... Ils ont toujours peur de ne pas faire. Moi je les comprends la famille : ils n'y connaissent rien en médecine, ils voient l'autre qui ne respire, ils l'emmènent aux urgences !

A5 : Bah oui. Mais je pense que dans les cas de pathologies chroniques, il faudrait que ce soit discuté, peut-être avec des mecs un peu techniques : soit le pneumologue, ou le...

Modérateur : Donc avec le spécialiste qui suit la pathologie chronique ?

A5 : Bah, qu'on ait au moins son avis, en tout cas je pense.

Modérateur : A un moment donné dans le cheminement...

A5 : Oui, je pense.

B5 : Moi je trouve qu'il y a tellement de configurations...

D5 : Bah l'insuffisant rénal chronique qui est dialysé... C'est pareil quoi.

C5 : Oui, c'est pareil.

A5 : Oui.

D5 : Mais on a besoin de spécialistes pour nous éclairer sur les différents types de décompensation ?

A5 : Dans certains cas je pense que ça peut être intéressant d'avoir son avis.

B5 : Mais t'as tellement de situations... Et s'il fait un infarctus ? Et s'il fait un infarctus et qu'il le fait devant toi ? Ce qui n'est pas la même chose que s'il fait un infarctus et qu'on le trouve dix minutes après...

A5 : Bah tu peux aussi avoir l'avis du mec, du spécialiste parce qu'il sait justement, euh... Enfin s'il le connaît, qu'il a déjà fait cinquante passages chez lui et qu'il connaît son état... Ceci dit, ça peut être intéressant d'avoir son avis.

B5 : Il me semble que pour un insuffisant respiratoire, que son généraliste le connaisse mieux que son pneumologue. (*Acquiescements de A5*)

D5 : Bah bien sûr !

B5 : Donc sur le côté cyclothymique, personnalité, etc...

D5 : Et puis là on est en train de parler de valeurs...

B5 : D'éthique.

D5 : De façons de voir la vie, quoi. Tu vois, je ne suis pas sûre que les différentes modalités où tu serais inconscient... pfff ! Il y en a tellement, des diverses et variées, que je ne suis pas sûre que le spécialiste ait forcément sa place...

A5 : Bah... mouais...

D5 : Mais c'est la difficulté pour le médecin généraliste d'expliquer...

A5 : Bah, d'expliquer les différentes thérapeutiques disponibles, et le patient... Enfin, tu peux choisir si justement t'es en connaissance de cause, donc il faut quand même qu'on lui explique ! Si tu dis que toi t'es pas à l'aise par exemple, pour expliquer les différentes possibilités de prise en charge d'un coma hypercapnique, il faut qu'on lui explique clairement, parce que sinon il ne peut pas prendre un avis éclairé (*acquiescements de D5*). Donc je pense que ça peut valoir le coup pour certains patients.

(silence)

B5 : Ça pose le problème aussi de tous les gens qui, quoi que tu fasses, n'ont pas les facultés mentales de comprendre...Et là je ne pense même pas aux attardés mentaux (*acquiescements de D5*), je pense juste aux gens qui ne sont pas instruits, ou qui n'ont pas eu d'éducation... (*Acquiescements A5*)

A5 : Ou les déments quoi, les déments à l'hôpital (*acquiescements de B5*) : est-ce que c'est...si on fait rien, on te dit...bah ouais, mais jusqu'où on va chez les déments ?

B5 : Est-ce qu'on doit respecter d'ailleurs, s'ils sont déments, les directives anticipées qu'ils ont rédigées dix ans auparavant, dans la mesure où maintenant elles sont illimitées ? Si dix ans avant ils ont dit : « il faut me soigner, tout ça, j'ai une belle vie, je suis heureux etc... » et que tu les vois dix ans après... Ou même sans parler d'un dément : quelqu'un qui a fait un AVC, six mois après il est aphasique (*acquiescements de A5*), il a une vie sociale nettement moins bien que quand il avait écrit que tout était beau et qu'il voulait être réanimé...

Modérateur : D'où l'intérêt d'accompagner le patient dans la rédaction, pour que ce soit contextualisé... Dans le modèle HAS, il y a une partie relative aux croyances, à la spiritualité, au sens de la vie, qui sert de « guide d'interprétation » aux directives. Est-ce qu'accompagner le patient dans son cheminement, dans sa réflexion personnelle, dans sa recherche de définition du « bonheur » et de la « qualité de vie », c'est quelque chose dont vous vous sentez la capacité ? Et pensez-vous que c'est votre rôle de le faire ?

B5 : Je pense, en ce qui me concerne, que oui, que c'est mon rôle, que je me sens de le faire, je pense que je n'ai que des contraintes techniques et pratiques pour le faire, plus le manque d'occasions puisqu'effectivement je n'ai pas mis d'affichage et je n'ai pas proposé à cinquante patients de le faire. Mais si un patient me propose de le faire, et c'est une de mes anecdotes : il y a deux ou trois semaines, un patient m'a dit : « je ne veux pas qu'il m'arrive la même chose qu'à Vincent Lambert ! ». Alors, il n'a rien, il a juste cinquante balais, il n'a pas de pathologie, ou peut-être de l'hypertension, enfin voilà... Et il a dit : « je ne veux pas me retrouver dans l'état de Vincent Lambert, dans ma famille ils sont tous super croyants. Ma femme et moi on n'est pas croyants, on veut limiter les soins ». La seule chose qu'il a, c'est qu'il a eu l'expérience de perdre un fils d'une leucémie ou d'un lymphome avant que je ne le connaisse. Et il a dit : « j'aimerais rédiger mes directives anticipées ». Donc lui, spontanément, pour être sûr que jamais la même chose qu'à Vincent Lambert ne lui arrive. Donc ce patient-là par exemple, oui, je suis tout à fait prêt, je lui ai dit : « bah ok, un jour on prend le temps, etc... Il y a des formulaires qui existent, on pourra en remplir un ». Là oui, mais il y a la contrainte de temps, pratique...

Modérateur : Mais sur le principe...

B5 : Sur le principe, oui, moi je trouve que c'est notre rôle. Moi, c'est un sujet que j'aime bien, donc effectivement, je suis partant pour le faire, mais euh voilà.

Modérateur : Y en a-t-il à qui ça pose problème ?

D5 : Non.

(Acquiescements globaux)

D5 : Non, et puis il faut savoir jusqu'où on va, quoi !

C5 : Oui, je trouve.

D5 : C'est quand même pas nous qui sommes maîtres... enfin on n'est que de techniciens pour les gens, je pense. Ce n'est pas à nous de décider jusqu'où on va. Maintenant la médecine prend un côté, je trouve, où on déresponsabilise beaucoup, et je pense que de les remettre un peu,

justement, dans le fait que c'est eux les acteurs aussi de leur santé et de leur mort, ça me paraît important. (*Acquiescements*)

A5 : C'est vrai que c'est d'autant plus important qu'en fait nous on est... Je reparle des urgences mais... On est souvent confrontés à l'absence totale de directives anticipées, c'est la majorité des cas. Et en fait, la seule parade qui a été trouvée, pour finalement ne rien faire dans des cas où on pense que c'est mieux de ne rien faire, c'est d'avoir l'avis de deux médecins, donc souvent en l'occurrence un médecin réanimateur et un médecin urgentiste. Et en gros, voilà ça veut dire qu'on se cautionne l'un l'autre, on se rassure en se disant que c'est pas nous qui l'avons condamné, mais que c'est une décision collégiale. Alors, bon... C'est une décision qui est justifiée, hein...

B5 : C'est déjà plus collégial que si tu le faisais tout seul...

A5 : Oui, oui, oui, mais je pense que pour la santé mentale du médecin c'est bien aussi, quoi. Mais donc ça c'est pour pallier juste à une chose : à l'insuffisance de ça. Après, cela dit, ça peut aussi poser des problèmes, parce que directives anticipées, nous on pense toujours que le patient va dire qu'il veut être limité, mais le patient de 90 ans qui se sent surpuissant, et qui va dire : « non, moi je ne mourrai jamais, et il faut me réanimer coûte que coûte ! », et qui arrive à 99, et puis personne n'a envie de le réanimer... Bah, qu'est-ce qu'on fait, quoi ? (*rires et acquiescements*).

D5 : C'est clair. Mais après, en cas de rédaction de directives anticipées inappropriées, il y a quand même... (*acquiescements de A5*) consultation de la personne de confiance, de médecins, c'est ça hein ?

Modérateur : Procédure collégiale pour passer outre les directives, mais de toute manière si elles sont illégales, elles sont illégales...

(*silence*)

Modérateur : Informer clairement le patient sur son état de santé...

B5 : « Là vous allez dans le mur Monsieur ! »

(rires)

Modérateur : Alors justement dans la manière de le dire, y aurait-il une tendance à contourner un peu le sujet, à « prendre des pincettes », ou est-ce qu'on dit tout ? Clairement ? Comment fait-on ?

D5 : Bah il n'y a pas de recette, je pense que ça dépend de chacun.

C5 : Oui, et ça dépend aussi de chaque médecin, on n'a pas tous la même manière d'annoncer ou de dire aussi... (acquiescements de A5)

Modérateur : Est-ce qu'on ment ?

C5 : Ah non, moi je ne peux pas...

A5 : De toute façon c'est lui que ça regarde, donc après il faut qu'il fasse ça en son âme et conscience. Mais après, c'est aussi le problème des gens qui sont encore dans la phase de déni... Il faut que ce soit des gens qui sont clairement...qui ont fait le deuil de leur pathologie...

B5 : Non mais ce n'est pas une blague pour le coup, il faut qu'ils aient déjà fait le deuil de leurs projets de dans 10 ans...

D5 : Bah d'avoir vu ça, je me suis dit qu'il fallait peut-être rédiger les miennes (rires).

B5 : Alors question annexe (au modérateur) : est-ce que ça fait partie des questions que tu poses, de savoir si les gens ont rédigé leurs directives anticipées ?

Modérateur : Non. Certains dans d'autres groupes l'ont dit. La majorité avaient eu des problèmes de santé.

D5 : Ah ouais, ou qui sont plus âgés aussi peut-être...

A5 : Moi je ne les ai pas faites, parce que de toute façon la mort : je suis contre !

(rires)

B5 : Moi j'ai fait mes directives anticipées sans problème de santé, mais au moment où j'ai fait le D.U. de soins palliatifs parce que je me suis dit « ça peut complètement m'arriver, un accident de voiture... ». (*Acquiescements globaux*) Et je pense qu'on devrait commencer par rédiger nos directives anticipées, parce que quand on dit d'arrêter de fumer, nous-mêmes on se demande si on fume, quand on demande s'ils sont bien vaccinés contre la grippe, on se demande si nous-mêmes on est bien vacciné, et pour les directives anticipées, souvent on a le réflexe de dire « est-ce que les vieux patients, est-ce que les autres ils ont fait leurs directives anticipées », mais nous aussi, il ne faut pas qu'on soit dans le délire surpuissant... (*acquiescements de D5*). Je pense qu'il faut se dire que c'est bien pour les autres, et aussi que c'est bien pour nous...

(Acquiescements globaux)

D5 : Bah tu vois du coup, en me posant la question pour moi-même, je me suis dit : « c'est peut-être trop tôt »...

(rires)

C5 : Oui, ou du style « ah je ne veux pas penser à ça ». Après c'est pour ça que certains n'ont pas envie de le faire.

D5 : Nan mais c'est même pas ça, mais je ne sais pas encore exactement ce que je veux.

B5 : (*à A5 en parlant de D5*) Donc s'il lui arrive un truc, tu vas te retrouver : urgentiste, personne de confiance, et pas de directives anticipées ! (*rires*)

A5 : Je pense que chez les jeunes, ça se rapproche de la problématique du don d'organes.

Modérateur : On va y revenir juste après. Mais concernant l'information sur l'état de santé, on ne ment pas et on s'adapte au patient, mais pourrait-on mentir par omission ? Par exemple : « je viens de passer mon scanner, bon il y a des tâches. Vous pouvez me renouveler mon ordonnance ? ».

B5 : Ça c'est tellement gros, que de toute manière, c'est des non-dits où tout le monde sait : tu mens, le patient te ment en te faisant croire qu'il n'a pas compris alors que tout le monde a compris, enfin c'est comme ça quoi !

Modérateur : Donc s'il ne pose pas franchement la question « c'est quoi les tâches ? » ?

B5 : S'il ne pose pas la question, c'est qu'inconsciemment il sait bien ce que c'est les tâches, et ce serait n'importe quelle connerie comme un kyste, tu lui dirais c'est un kyste, là t'as juste rien dit donc c'est que c'est grave... Ça ne marche pas ces trucs-là, d'ailleurs c'est pour ça que les jeunes médecins arrêtent de le faire, enfin je pense (*acquiescements de A5*). Mais ce n'est plus dans la culture du jeune médecin de mentir au patient, mais de toute façon ça ne marchait pas (*acquiescements de A5*).

D5 : Et puis moi je ne me sentirais pas bien, quoi...

C5 : Oui, voilà c'est ça.

B5 : Et puis après tu ne sais plus sur quel pied danser pour les vingt consultations qui suivent...

Modérateur : Donc personne ne va au-devant des questions ?

B5 : C'est-à-dire ?

D5 : Je ne comprends pas bien la question ?

Modérateur : Attendez-vous forcément que le patient vous demande des précisions ou attende que vous prononciez par exemple le mot « cancer » ou « métastase », ou est-ce que spontanément vous lui dites les choses : « non ce ne sont pas des tâches mais des métastases, vous êtes en phase terminale... » ?

B5 : Bah il faut d'abord qu'il comprenne le diagnostic avant qu'on amène le truc. On ne va pas lui dire « ah au fait... ».

D5 : Moi la phase terminale j'en parle pas forcément ! Le patient le sent lui-même de toute façon !

A5 : Sachant qu'après une imagerie ça reste une imagerie, et c'est pas ça qui ...

B5 : Tu ne peux pas passer, de toute façon, de « j'ai les résultats de votre scanner » à « avez-vous fait vos directives anticipées ? »

(rires)

D5 : Non c'est pas possible !

A5 : Non, c'est pas possible et pour le coup ce serait...et puis elles ne vaudraient rien, si t'es dans l'annonce diagnostique !

D5 : Mais moi je dirais même que ce serait plus facile pour nous si c'était fait avant le diagnostic de cancer ! Parce que si tu suis les phases...

B5 : S'il ignore qu'il a un cancer, c'est plus la même chose...

D5 : Pour moi ça me paraît assez hard de parler de directives anticipées à un patient qui a une pathologie grave ! En gros, tu lui dis...

A5 : Non mais surtout à l'annonce !

D5 : Non, mais même après !

Modérateur : Parce que tout à l'heure on parlait sur le patient fragile. Donc ce serait fragile mais pas grave ?

D5 : Bah l'idéal, ce serait d'avoir ses directives anticipées avant qu'il ait quelque chose de potentiellement avec un pronostic vital engagé.

A5 : Et quand bien même t'as un cancer métastaté, t'en deviens pas forcément, ou pas dans l'immédiat, forcément fragile. Il y a des gens qui vivent avec des cancers métastatiques pendant cinq ans ou dix ans avec une vie normale.

B5 : Ceci dit, eux, c'est judicieux de leur faire faire leurs directives anticipées. Dans l'absolu, ce serait judicieux.

A5 : Oui, bien sûr ! Mais pas le jour de l'annonce, parce qu'on sait très bien que l'annonce passe par le déni, la colère, le machin... Donc tu ne peux pas en plus mêler à ça...

D5 : Oui et puis tu aurais le sentiment les condamner !

B5 : Alors pour me faire un peu l'avocat du diable, si tu dis aujourd'hui c'est pas l'annonce : tu vas repousser jusqu'à quand ? Parce qu'après tu vas dire : « bah attends, on essaye les premiers traitements, si ça ne marche pas on lui parlera... ».

D5 : Mais un patient qui a un cancer, c'est pas facile. Moi j'aurais beaucoup de mal. Enfin, je pense que j'aurais du mal.

B5 : Mais d'un point de vue théorique, il faudrait. C'est vrai que c'est difficile mais...

D5 : Ou je préférerais avoir une affiche dans ma salle d'attente, et s'ils ont envie... Mais pas forcément que ça vienne de moi (*acquiescements de C5*).

C5 : Parce qu'un patient, pour qu'il dirige, il faut qu'il soit quand même volontaire aussi... Parce que si nous on lui en parle et qu'il est opposé...

D5 : Donc si tu mets une affiche...

C5 : Oui, c'est pas mal. Ça permet d'aborder le sujet mais de sa part, quoi.

(*Acquiescements globaux*).

C5 : Ça fait peut-être moins violent que si c'est nous.

D5 : En plus, du coup si c'est toi, ça veut dire que c'est toi qui décides de quand il a envie de parler de ça. (*Acquiescements globaux*). « Allez hop, aujourd'hui, 20 minutes sur ça ! » (*rires*)

A5 : Tu peux peut-être lui proposer une ouverture, mais...

B5 : « Aujourd'hui, pas de tension ! Les directives anticipées ! » (*rires*)

(*rires*)

D5 : « Tu vas plancher ! Le bonheur c'est quoi ? Vous avez deux heures ! »

(*rires*)

A5 : Mais oui, je pense que c'est ça le problème : c'est que ton moment n'est pas forcément le même moment que celui du patient. Donc à part proposer, ouvrir le sujet...

C5 : Oui, dire « c'est possible de le faire »...

A5 : Mais tu ne peux pas l'imposer.

D5 : « Vous savez que votre médecin traitant a l'obligation...ou a la mission d'avoir dans son dossier vos directives anticipées... » (*acquiescements de A5*)

B5 : Et, une petite réflexion comme ça par rapport à la distinction entre les sujets fragiles et les sujets qui n'ont pas de maladie : autour de nous, les gens en bonne santé on les entend toujours dire « je ne veux pas devenir vieux et perdre la tête, je ne veux pas d'acharnement, etc... » (*acquiescements de D5*), et de fait quand on regarde autour de nous, on voit énormément de personnes âgées où on se dit « il est maintenu, il est prolongé, etc... ». Donc qu'est-ce qu'il s'est passé en fait ? Est-ce que finalement on n'a jamais respecté finalement pendant dix ans leur volonté de les laisser partir tranquillement ? Ou est-ce qu'ils ont changé, maladie après maladie, la dégradation de leur état, genre « ah bah là on m'a amputé de la jambe, mais je vais continuer à vivre ; ah bah là j'ai des soucis de mémoire, mais c'est pas grave, je vais continuer à vivre ».

Modérateur : Un peu des deux, et aussi le fait qu'avant les directives anticipées n'existaient pas.

(Acquiescements A5 et B5)

B5 : Il y a aussi que quand ils diminuent petite étape par petite étape, tu ne les suivras pas les directives anticipées ! *(Acquiescements A5 et D5)*. Tu ne vas pas dire : « oh bah lui, on ne va pas l'anticiper, il a une nécrose de jambe, oh bah on ne va pas l'amputer : il avait signé des directives anticipées », et puis tu vas laisser filer les choses.

Modérateur : Justement, dans l'aide à la rédaction des directives : retranscrire les volontés du patient et les rendre suffisamment précises pour qu'elles soient applicables par le réanimateur ou l'urgentiste. Vous sentez-vous capables de faire ça ? Par exemple, le patient qui dirait « docteur, je ne veux pas d'acharnement » ?

B5 : Alors d'acharnement dans quoi ? La connaissance technique je suppose qu'on l'a, parce que ce n'est pas encore trop compliqué de dire « si vous êtes dans le coma, si c'est un infarctus... », peut-être que ça, techniquement on saurait le faire, mais c'est très chronophage quoi ! *(Acquiescements de A5)*

(silence)

Modérateur : Tout le monde saurait le faire ?

B5 : Enfin je ne sais pas, hein. Tu penses à quoi ? Tu penses à quel niveau de détails ?

Modérateur : Assez pour que ce soit applicable, et que le médecin qui s'en serve n'ait pas à se poser de question et que ce soit adapté à la situation.

C5 : Oui c'est ça, et pour que le patient comprenne aussi.

D5 : Moi, ça ne me paraît pas si facile que ça.

C5 : Nan, moi non plus.

A5 : Ah moi non plus... C'est pas facile...

D5 : La suppléance des fonctions vitales euh...

A5 : C'est pas le même boulot... Et puis il faut retranscrire ça...

D5 : Et puis il y a l'intubation, mais ça peut être aussi hydratation, nutrition...

C5 : Les perfs...

D5 : Les maintiens...ce qui prolonge la vie en fait.

A5 : Mais c'est pour ça que ça devient technique et qu'à mon avis pour les médecins, quand je parlais de limitations des thérapeutiques actives, je pense que c'est un concept qui devrait être expliqué peut-être un peu plus, parce que justement ça peut aussi enlever des anxiétés que de dire à quelqu'un : « on pourra aller dans du soin médical, non invasif », parce que ce qui fait peur aux gens finalement c'est de souffrir ! Et de mourir. Mais c'est surtout de souffrir. Donc du coup, voilà, on peut leur expliquer qu'on pourra... Pas de ne rien faire, car ne rien faire c'est vachement anxiogène pour les gens : « bon bah Madame, on va vous regarder mourir », c'est anxiogène. Mais voilà, on peut définir quelle est la limite, on va dire « raisonnable », en fonction de son état, de sa volonté de ne pas souffrir...

D5 : Mais si tu réfléchis, déjà rien que pour nous qui sommes en ambulatoire : hôpital ou pas ? (*Acquiescements de A5 et B5*). Tu peux faire beaucoup de choses en ambulatoire, pour une personne âgée par exemple c'est : est-ce que tu décides de l'extraire de son domicile, ce qui est quand même...

A5 : Une forme de violence.

D5 : Un milieu aseptisé, où t'es pas avec tes proches... Oui, c'est une forme de violence. Donc ça, ça peut être déjà un pallier à discuter. (*Acquiescements de A5*). Tu te débrouilles avec les moyens du bord ou pas, en fait. C'est souvent ça finalement. (*Acquiescements de A5*).

A5 : Bah les grabataires déments, quand j'en vois arriver aux urgences, ça me fait mal au cœur quand même. Bon c'est uniquement personnel hein, mais un grabataire dément qui

décompense, qui n'a plus de vie de communication, qui a des escarres, et tu te dis « qu'est-ce qu'il fait là, un samedi soir à 22h ? »...

D5 : C'est les aides-soignantes qui avaient du mal à le voir mourir...

A5 : Voilà, et là clairement, mais ça c'est une erreur !

B5 : Prescription d'Atarax® pour l'aide-soignante (*rires*).

A5 : Mais ça, c'est une erreur ! Il faudrait que ce soit écrit noir sur blanc...

D5 : Non mais du coup, ce critère-là peut être à discuter avec la personne de confiance si la personne est démente, ou avec la personne âgée.

A5 : Ouais.

D5 : « Est-ce que vous avez envie qu'on fasse tout... ? », enfin tu vois ? Ça te limite quand même au niveau thérapeutique, et sans partir dans des délires d'explications d'intubation, de... ça, ça ne parle pas aux gens ! (*Acquiescements de C5*). On ne peut pas parler de ça... Ou alors avec certaines personnes...

A5 : Bah non je ne suis pas d'accord avec toi. Tu peux leur en parler, surtout aux chroniques, eux ils savent ce que c'est. Mais après, pas avec tout le monde, mais avec certaines...oui.

B5 : Techniquement, pour en revenir vraiment aux problèmes de rédiger les directives anticipées et de donner des niveaux de détails sur les différentes situations, on peut se dire que ça pose des problèmes de rédaction au moment où nous, généraliste, on va les écrire avec le patient parce qu'il va falloir leur détailler le coma, l'intubation, les stomies, les trucs l'hydratation, les machins, voilà... Et en plus, quand bien même on les rédigerait, on écrit une page et après, difficultés d'interprétation pour le réanimateur ou le médecin hospitalier qui ne connaît pas le patient, et qui trouve le truc... (*Acquiescements de A5*). Finalement, peut-être que pour simplifier ça, il faudrait qu'il y ait un livret national sur les directives anticipées, qui commence par quelques pages d'explications sur les différentes techniques : qu'est-ce que l'intubation ? Une stomie ? Dans quelles situations on hydrate ? Avec des détails qui parlent

aux patients, du genre est-ce ça fait mal ? Est-ce que ça sauve vraiment la vie ? Des choses de ce genre-là. Si c'était quelque chose qui soit officiel et unique à l'échelle nationale, ce serait assez facile de les rédiger puisque nous, généralistes... Enfin, ça pourrait se présenter sous forme, pas forcément de QCM, mais plutôt sous forme de « dans cette situation-là qu'est-ce que je veux ? Et dans celle-là ? Et dans celle-là ? ».

Modérateur : Alors ça, c'est la version qui existait avant, faite par l'Assurance Maladie.

A5 : Tu l'as, celui qu'on a maintenant ?

Modérateur : Oui (*modèle de directives de la HAS, remis à A5*).

B5 : Oui mais celui de l'Assurance Maladie c'était en QCM qui tenait sur une page.

Modérateur : Oui, et c'était au médecin d'expliquer...

B5 : Oui mais il n'y avait pas les détails dans celui-là. Dans l'ancienne version, c'était « si j'ai besoin d'oxygène, est-ce que je veux être intubé : oui ou non ». Mais moi je te parle de quelque chose qui serait plus du genre : « si je suis retrouvé en état cardiaque et que mon cerveau a peut-être souffert de graves lésions, qu'est-ce que je veux ? ».

Modérateur : Mais il faudra le circonstancier de toute manière.

B5 : Mais c'est ça que j'appelle être circonstancié. Enfin, j'imagine différentes descriptions de situations, et en-dessous, tu écris ce que tu veux : intubation...

A5 : Le problème, c'est que tu tomberas forcément... Tu ne peux pas décrire toutes les situations.

B5 : Nan, mais peut-être qu'on pourrait se fixer sur six grandes situations...

A5 : En fait, par les thérapeutiques je trouve que c'est une démarche peut-être plus universelle et plus simple, parce que voilà, tu peux clairement dire « je veux une réanimation cardio-pulmonaire... »...

B5 : Mais tu vois être intubé, c'est pas la même chose d'être intubé si tu te noies, ou bien être intubé si on t'a trouvé en arrêt cardiaque et que pendant 30 minutes, t'as eu 30 minutes de no-flow ou un truc comme ça... (*Acquiescements de A5*).

A5 : Nan mais ce que je veux dire, c'est que si tu décris des situations, forcément...

B5 : Ce sera pas la tienne !

A5 : (*rires*) Bah oui, enfin tu vois !

B5 : Nan mais si tu fais des grandes lignes, peut-être qu'on pourrait dire qu'ensuite ça fait un support, et qu'on se rattache à ces situations.

A5 : Ouais, ouais, peut-être, ouais.

B5 : Mais c'était surtout l'idée de dire que ce soit quelque chose qui soit vraiment...

D5 : Un test de personnalité...

B5 : (*rires*) « Si vous avez un maximum d'étoiles, vous êtes téméraire ! ».

(*rires*)

A5 : Nan mais regarde, c'est ce qui se fait là (*montrant le modèle de la HAS à B5*). « Je suis une personne ayant une maladie grave et en fin de vie ; je suis une personne n'ayant pas de maladie grave ». Donc en gros, tu vois : « les limites que je veux fixer pour les actes médicaux, les traitements... ». Donc ça veut bien dire qu'il au préalable les connaître les actes médicaux et les traitements. Il y a des prérequis assez importants. Tu vois là : « réanimation cardio-respiratoire en cas d'arrêt cardiaque » : voilà, tac !

C5 : Oui donc ça peut être assez subjectif, un peu flou donc difficile à interpréter par le médecin généraliste (*acquiescements de D5*).

B5 : Mais tu vois là, tu tiens pas du tout compte de si tu fais un arrêt cardiaque devant tout le monde et qu'on a de grandes chances de te sauver...

A5 : Oui mais là, c'est « je suis une personne ayant une maladie grave en fin de vie ». Donc en gros, « si on me réanime, je prolonge ma vie de deux semaines, et est-ce que j'en ai envie ou pas ? ». En gros, c'est ça. (*rires de A5 et B5*).

B5 : Parce que celui qui s'adresse à la personne n'ayant pas de maladie grave, clairement pour moi ça a été rédigé comme étant une autorisation de limiter les soins pour éviter les cas du type Vincent Lambert (*acquiescements de D5*). Donc « si tout est horrible et que je suis en état de coma prolongé, est-ce que je veux vraiment, absolument, être réanimé ? ». C'est rédigé en mode : « bon bah là, ici, cochez non parce qu'en fait vous ne voulez pas devenir comme Vincent Lambert... ».

D5 : C'est comme ça que je l'avais perçu aussi.

B5 : Mais ça ne me dit pas ce qu'on fait si j'ai un AVP, ou qu'est-ce qu'il se passe si je me noie ?

D5 : Eh bah c'est que là du coup tout sera mis en œuvre... C'est ce que j'avais compris : il y a une synthèse qui est faite pour avoir une vision beaucoup plus globale. Et du coup intubation, tout ça, ça se fait, tu vois !

Modérateur : De toute manière, dans l'urgence...

D5 : Bah oui dans l'urgence tout ça, ça se fait en fait ! C'est pour ça qu'on discute en l'air...

A5 : Bah non, pas là ! (*Montre le modèle HAS pour le patient atteint d'une pathologie*).

B5 : Non, pas celui-là, l'autre (*montre le modèle pour le patient sain*).

Modérateur : Mais « je ne veux pas être réanimé si je suis Vincent Lambert » (*en montrant le modèle patient sain*), celui-là tant qu'on ne l'a pas réanimé, on ne sait pas qu'il sera Vincent

Lambert. Donc on va être obligé de le réanimer pour en arriver là, par contre « si je suis Vincent Lambert, arrêtez de m'hydrater, etc... » c'est là que ça a sa place.

B5 : Sauf que si t'es Vincent Lambert, t'es dans le cas maladie grave. Et qui va rédiger le cas maladie grave quand il est en bonne santé ?

Modérateur : C'est pour ça que c'est celui-là qui va s'appliquer (*en montrant le modèle pour le patient sain*).

B5 : Oui d'accord.

D5 : C'est pour ça qu'intubation, noyades, accidents de la voie publique, tout ça, c'est biaisé en fait !

C5 : C'est l'urgence.

D5 : Il faut quand même avoir une vision claire ! C'est quand même vachement extrême, et pour ça, ça ne me paraît pas compliqué en tant que médecin traitant de l'expliquer. En urgence, il faut qu'il y ait une synthèse médicale de faite, comme quoi la perte de conscience sera vraiment prolongée jusqu'à la fin de la vie quoi, c'est pas une situation transitoire. Donc dans l'urgence t'intubes !

A5 : Je trouve que c'est pas mal fait.

B5 : Moi j'ai trouvé que c'était un peu court aussi la place pour écrire... Parce que c'est justement...enfin c'est peut-être parce que je suis dans le milieu médical, mais si justement là tu veux écrire : « alors, si j'ai des lésions cérébrales à l'IRM, je ne veux pas être réanimé ; si je n'ai pas eu de no-flow... ».

Modérateur : Mais c'est un guide...

D5 : En fait pour moi c'est des situations extrêmes, parce que les gens ne sont pas en mesure... (*acquiescements de B5*), et puis même pour nous c'est trop flou, tu vois toutes les situations transitoires dont on est en train de parler c'est hors-sujet, nan ?

Modérateur : Tout à l'heure on disait « pour vous c'est quoi le bonheur, vous avez deux heures ! ».

». Est-ce que ce sont des sujets trop philosophiques pour être appliqués ?

(silence)

B5 : C'est pas facile...

D5 : Bah il y a certaines personnes à qui ça va parler, et puis d'autres non. Nan ?

B5 : Bah, ça va les faire pleurer, hein.

D5 : Ça va dépendre du vécu, de la capacité à... sa spiritualité et tout ça, ça dépend de tellement de trucs !

A5 : *(lit dans le modèle HAS la partie contextualisant la spiritualité du patient)* « Mes convictions personnelles, ce qui est important pour moi, pour ma vie, ce qui a de la valeur, mes convictions religieuses, ce que je redoute plus que tout... ». Donc ça c'est pour les deux ?

Modérateur : Oui.

A5 : D'accord.

B5 : Mais est-ce qu'il ne faudrait pas... j'en reviens au truc de nous-mêmes rédiger nos directives anticipées ? Peut-être qu'il faut faire l'expérience de les rédiger soi-même pour savoir, pour être familiarisé avec le questionnaire...

(Acquiescements globaux)

B5 : Nous, on en a parlé avec ma femme, et bah s'il lui arrive quelque chose, je ne sais quand même pas bien ce que j'arriverai à répondre, hein.

C5 : Elle t'a pas dit clairement ce qu'elle souhaiterait ?

B5 : Bah si, bah...pfff.

C5 : Tu vois... Je pense que ça dépend tellement des situations...

D5 : Nan mais je sais moi : situation d'inconscience prolongée...

C5 : Moi je dirais situation irréversible...

D5 : Mais c'est ça dont on parle, non ? J'ai pas bien compris ?

Modérateur : C'est pas irréversible forcément, c'est « je ne peux pas m'exprimer », et la question est « est-ce qu'on continue ou est-ce qu'on arrête ? »...

C5 : Mais si c'est pas irréversible on va continuer...

D5 : Ouais j'ai du mal à comprendre qu'on arrête si c'est pas irréversible, pour ceux qui ne sont pas malades hein je parle.

A5 : Oui, mais là on est bien d'accord.

Modérateur : Mais celui qui n'est pas malade, il va se projeter en Vincent Lambert.

A5 : Mais le cas de la décompensation réversible mais où le mec il peut en avoir marre de faire des décompensations réversibles...

D5 : Donc les maladies chroniques...

A5 : Voilà, c'est le BPCO qui en a marre de passer en réa trois fois par an, et il a le droit ! Même si d'un point de vue médical on pourrait encore le sauver une XIème fois... Et là je pense que ça vaut le coup de détailler les différentes thérapeutiques.

Modérateur : Les explications sur les dispositifs en tant que tels, et leurs modes de fonctionnement. S'il n'y avait pas eu cette soirée, est-ce que vous auriez su expliquer à vos patients les démarches à suivre pour rédiger des directives anticipées et désigner une personne de confiance ?

B5 : Moi j'ai été informé par la Haute Autorité de Santé qu'il y avait un nouveau questionnaire qui était sorti.

A5 : T'es dans les petits papiers de la Haute Autorité de Santé ? (*rires*)

B5 : Je suis abonné à la liste des nouveautés...

Modérateur : Donc ça n'aurait pas posé problème ?

B5 : Bah disons que j'aurais su ...

A5 : Où aller chercher !

B5 : Voilà, où aller chercher parce que j'avais vu passer le questionnaire...

Modérateur : Et pour les autres ?

A5 : Bah moi j'aurais fait ça sur papier libre...

B5 : C'est pas si mal, hein !

A5 : Mais je pense que ça (*montrant le modèle HAS*) c'est quand même une bonne base !

Modérateur : Et sur papier libre il faut penser à tout : date de naissance, lieu de naissance... Pour que ce soit valable.

A5 : Je pense que c'est une bonne base, et c'est pas mal que ça tienne sur une ou deux pages.

D5 : Après, concrètement il faut qu'on en ait imprimés au cabinet parce que toutes les personnes âgées... (*Acquiescements de C5*)

Modérateur : Et pour informer sur les dispositifs ?

C5 : C'est-à-dire ? Sur les formulaires ?

Modérateur : C'est-à-dire sur « comment on fait concrètement : ce qu'il faut écrire,... ». Sur les modalités pratiques.

C5 : Bah vous réfléchissez et puis... (*rires*)

B5 : Bah là tu vois sur les modalités, date de naissance etc...moi je ne connais pas ça par cœur. (*Acquiescements de C5*).

D5 : Nan mais il y réfléchit et puis on en reparle.

C5 : Oui, c'est ça.

B5 : « Vous vous renseignez sur internet Monsieur, c'est facile aujourd'hui ! » (*rires*)

D5 : C'est ça ! (*rires*)

Modérateur : On parlait tout à l'heure du don d'organes. Est-ce que vous pensez qu'une consultation sur les volontés de fin de vie serait une bonne occasion pour parler du don d'organes ?

B5 : Oui, carrément !

D5 : Ah oui !

Modérateur : Pour tout le monde ?

(*Acquiescements globaux*)

B5 : J'ai l'impression que tout dans le système nous incite à globalement limiter les soins. C'est genre « on vous fait le forfait « arrêtez votre vie et donnez vos organes » pour pas cher Monsieur ! ». (*Acquiescements globaux*). C'est aussi le sens de la société puisque tout le monde dit « je ne veux pas d'acharnement ».

Modérateur : On peut aussi dire « je continue les soins, et je garde mes organes ».

B5 : Ou alors on continue les soins, mais je donne quand même mes organes. Et là, c'est plus dur.

Modérateur : Registre national des refus : était-ce une notion que tout le monde avait ?

D5 : Oui, ça oui.

(Acquiescements globaux)

B5 : Tout à l'heure on parlait des affiches. Peut-être qu'une affiche cumulant don d'organes et directives anticipées ce serait judicieux.

A5 : Oui !

B5 : « Directives anticipées et don d'organes ? En avez-vous parlé à vos proches ? », un truc de ce genre-là quoi, étant donné que les deux sujets sont bien liés *(acquiescements globaux)*.

A5 : Oui ! Parce qu'en plus...oui, oui, oui.

B5 : Et pour le coup, un donneur d'organes, c'est un bon patient un accroche *(acquiescements globaux)*, parce que c'est un patient qui n'a pas de soucis de santé...

A5 : Et c'est un sujet qui a déjà été pas mal diffusé.

B5 : C'est ça, ça a été médiatisé, c'est connu. Les gens savent que ce serait bon de donner ses organes et c'est une bonne manière...

D5 : Et encore, on n'en parle pas des masses en France par rapport aux autres pays, on n'est pas les premiers...En don de moelle osseuse on n'est pas bons du tout... *(acquiescements de C5)*.

A5 : Mais oui c'est une bonne idée je pense, de jumeler les deux.

Modérateur : Vous pensez à d'autres moyens d'information ?

(silence)

D5 : Bah c'est vrai qu'après les gens qui vont dans les cabinets ça ne correspond pas à la population... Enfin il y a plein de gens qui ne vont pas dans les cabinets médicaux, nan ?

A5 : Il faut quand même que ce soit plus ou moins rédigé avec ton médecin traitant, quoi.

Modérateur : Alors, là on parlait plutôt de l'accroche.

B5 : Les stages de conduite ? Les gens qui conduisent mal donc... *(rires)* Donc ils pourraient avoir des AVP, donc...

Modérateur : Justement dans un autre groupe on a parlé du permis de conduire.

B5 : Bah voilà !

Modérateur : Ça vous paraît approprié, ou pas ?

D5 : Bah... Ça fait un peu chier quoi !

B5 : Des envois courriers comme les dépistages, mais bon...

D5 : Tu fais un tir groupé : dépistage des cancers... Tu fais une lettre groupée ! *(rires)*

A5 : Parce qu'en fait, ça tu peux le proposer de le rédiger avec ton patient, tu peux juste lui en parler et lui le rédiger tout seul...

Modérateur : Oui.

A5 : Voilà. Après, s'il a besoin de détails ou s'il a des questions, voilà...

Modérateur : Voilà c'est ça, ça aurait été une incitation. Sur le mode du dépistage, d'autres y seraient favorables ?

C5 : Ouais, pourquoi pas ?

B5 : Ça coûte moins cher de le faire à la télé, non ? En termes de coût de santé publique, et puis un spot télé ça marche bien ! (*acquiescements globaux*).

A5 : Ouais je pense, parce qu'un dépistage moi je n'y crois pas, mais après...

D5 : Un spot télé, moi je trouve que c'est bien !

B5 : Bah il y a aussi les reportages qui parlent... parce qu'il y a à fond les reportages qui parlent des situations type Vincent Lambert, soins palliatifs, pas toujours de très bon goût d'ailleurs, mais ce serait bien qu'ils parlent de ça quoi...

A5 : Oui, pour ouvrir un peu le débat.

B5 : Qu'au moins ça ait un vrai... (*acquiescements C5 et D5*). Mais le cas de Vincent Lambert c'est justement typiquement un truc biaisé : ça se produit trois fois par an, et puis tout le monde connaît (*acquiescements de A5*), et les vraies situations du genre « il est dément, il va aux urgences toutes les semaines », ça on ne le connaît pas alors que c'est un vrai problème de société fréquent.

A5 : C'est le problème des médias : c'est qu'on va focaliser sur un truc qui est quand même exceptionnel, et heureusement, et ce n'est pas pour ça qu'il ne faut pas en parler, mais effectivement...

B5 : Moi je trouve que le vrai problème de société, c'est pas le cas de Vincent Lambert, c'est qu'on continue d'envoyer les déments aux urgences et de les soigner alors qu'en fait, moi je n'ai jamais entendu dire quelqu'un « ah bah moi, de toute façon même si plus tard je suis dément, j'aimerais coûte que coûte qu'on me maintienne en vie », les gens ne disent jamais ça !

D5 : Je pense qu'il y a des médecins aussi qui ont un côté « non, responsabilité médico-légale »...

B5 : Ouais, qui ont peur d'avoir des reproches de la famille...

D5 : Ouais, ouais.

B5 : Ou des fois, peut-être que t'as la tête dans le guidon, tu ne te rappelles plus qu'il a 90 ans, qu'il est tout pourri...

(silence)

Modérateur : A propos du format de la consultation. On disait tout à l'heure que c'était chronophage. Faudrait-il : une consultation unique, plusieurs consultations dédiées, une consultation initiale et ensuite on en reparle au cours de consultations à motifs multiples ? Et enfin, pensez-vous que l'intervention d'autres professionnels de santé (infirmiers, psychologues, médecins spécialistes...) soit utile, voire nécessaire ?

D5 : Moi je pense qu'une consultation unique pour ne parler que de ça, ça me paraît important, parce que c'est vrai qu'il y en a qui prennent une demi-heure par consult', mais ce n'est pas mon cas (*rires*), et trouver un moyen pour que ce soit réévalué quand même...

C5 : Oui, parce que si justement il devient dément, etc... qu'il a des troubles, c'est notre rôle aussi de dire, enfin voilà quoi... Peut-être modifier ou annuler, avec sa présence hein...

D5 : Bah non justement, tu prends en compte quand il était conscient, donc comment tu veux faire ?

C5 : Ouais mais s'il a des troubles cognitifs, du coup si ça a été rédigé, c'est valable dans le temps...

B5 : « Rédigé avec un MMS à 26 » ... (*acquiescements de A5*)

C5 : Comment on fait après derrière si ça a été rédigé ?

D5 : Mais rédiger au moment où t'es bien c'est justement l'intérêt, non ? (*Acquiescements de A5*)

B5 : C'est dur !

D5 : La démence pour moi c'est comme un état d'inconscience, non ?

C5 : Oui mais là il était en bonne santé, du coup peut-être qu'il se dit « j'ai envie de continuer à vivre, et qu'on fasse des choses pour moi », et puis après il devient dément, ça peut évoluer mais il n'est pas capable de le dire quoi... (*acquiescements de B5*)

B5 : Plus le fait que ça va être encore complexifié par la vraie vie, c'est-à-dire qu'il a rédigé au moment où il allait bien et où il n'était pas dément, ensuite il devient dément donc dépressif, entre temps sa femme est morte... Des trucs de ce genre-là : donc c'est plus du tout le même homme !

C5 : Mais du coup on va rester fixé sur le passé...

D5 : Mais justement ça sert à ça, parce que pour moi la démence c'est comme un peu un état de ... non ? Ca peut-être une directive à donner, anticipée quand t'es pas dément, nan ?

B5 : Moi, personnellement, je te dis « oui ». Moi, clairement dans mes directives anticipées si je deviens dément c'est stop à tout, quoi !

D5 : Bah voilà. C'est ça, plus de nutrition... Enfin ça peut être une question... Pour moi justement ça peut être ça.

Modérateur : Le problème est qu'aux yeux de la loi, celui qui n'est pas sous tutelle a ses capacités de décision, sauf si on prouve le contraire...

D5 : Mais s'il a des directives anticipées, il aura une personne de confiance, mais...

B5 : Moi personnellement, quand j'ai rédigé mes directives anticipées, j'ai écrit : « si je suis dans un état cognitif qui ne me permet pas de tenir une conversation ». Donc là, c'est clair, ça parle, bon sachant que « il ne fait pas beau aujourd'hui », ce n'est pas une conversation (*rires*).

A5 : Si on te voit un samedi soir, on va t'euthanasier !

(*rires*)

B5 : Non mais on a la chance d'être dans le milieu médical, et au moins on pourrait dire « en-dessous d'un MMS à 20 »...

D5 : Tu te mets la barre un peu haute (*rires*).

B5 : Je ne sais pas si le samedi soir je n'ai pas le MMS en-dessous de 20... (*rires*)

D5 : Nan mais ouais... Une consultation pour moi, et puis réévaluation régulière.

B5 : Une consultation de combien de temps, tu dis ?

D5 : Pfff...

A5 : Bah en fait, il n'y a pas tellement de règle (*acquiescements de D5*), parce que si tu le fais à un jeune ou si tu le fais avec un patient voilà...

D5 : Et puis après dans ton courrier tu peux solliciter les spécialistes. T'as des domaines dans lesquels tu vas être très à l'aise, et puis d'autres moins, et rien ne t'empêche de demander à ton collègue de réexpliquer un peu ce qu'il risque avec sa pathologie pour les directives anticipées.

A5 : Oui.

Modérateur : Donc une consultation dédiée, et ensuite on réévalue avec des consultations pas forcément dédiées ?

D5 : Oui.

A5 : Et je pense qu'il y a un truc qui pourrait être éventuellement bien, c'est de proposer que la personne de confiance soit présente.

Modérateur : Bah c'est bien, c'était la question suivante donc c'est parfait ! (*rires*) Tout le monde serait d'accord avec la présence de la personne de confiance ?

A5 : Bah si le mec accepte.

D5 : Je ne sais pas, moi... Moi, je pense que présente une fois que t'as fait ta démarche personnelle...

Modérateur : Alors elle pourrait être présente dans deux cas : à la demande du patient pour lui expliquer son rôle, être sûr qu'elle le comprenne et l'accepte, et ça peut-être avec la personne de confiance déjà désignée pour qu'on parle ensemble des souhaits du patient.

B5 : Je pense que rédiger devant sa personne de confiance, c'est pas facile ! (*Acquiescements de A5*). Parce que quand on parle de rédiger, bon a priori on parle souvent des situations où les gens veulent limiter, etc... Ça veut dire, pour une grand-mère qui a perdu son mari, et qui a comme personne de confiance par exemple sa fille, elle va devoir dire devant sa fille : « ah bah, il faudra que vous me laissiez mourir, hein, si j'ai une pneumonie, parce que maintenant je suis trop fragile ! ». Là ça va être la consultation dramatique...

D5 : Ah oui, c'est galère !

(*Acquiescements de A5*)

B5 : Alors que tout seul finalement, je trouve que c'est moins dramatique : « dans l'absolu, je ne veux pas... ».

Modérateur : Mais il faudra quand même qu'elle soit au courant la personne de confiance...

A5 : Oui, c'est ça ! Moi pour la rédaction je pense qu'il ne faut pas qu'elle soit là, et une fois que la fiche est rédigée, il faut que la personne de confiance soit au courant du contenu de ces fiches.

D5 : Oui mais toi, tu n'as pas forcément besoin de rentrer en interaction dans ce duo, si ? Il suffit d'avoir le nom !

A5 : Non.

C5 : Je pense que la personne de confiance doit avec le document, et voilà après... ils gèrent entre eux...

B5 : On ne peut pas cacher ses directives à sa personne de confiance ? Techniquement ?

Modérateur : Bah techniquement on peut, mais techniquement elle est censée dire la même chose que les directives anticipées...

B5 : Oui mais on peut rédiger ses directives anticipées en se disant qu'elles seront ouvertes le jour où tu ne seras pas bien.

D5 : Oui, voilà !

A5 : Oui, mais l'idée c'est qu'on ne les retrouvera jamais le jour-là, et que si t'as pas quelqu'un qui est au courant, en l'occurrence la personne de confiance...

B5 : Non, mais peut-être que la personne de confiance pourrait savoir où elles sont...

D5 : Avec un cachet de cire ! (*rires*)

(*rires*)

B5 : Non mais si c'est un jeune par exemple, bon pas forcément toi parce que t'es dans le milieu médical, mais un jeune qui n'est pas dans le milieu médical n'a pas forcément envie d'infliger, de raconter à son mari qu' « il ne faudra rien faire pour moi s'il m'arrive quelque chose ». Il n'aura pas forcément envie de lui dire en face à face (*acquiescements de D5*). Il peut dire juste : « ça, c'est la lettre qu'il faut ouvrir le jour où je suis dans le coma ».

D5 : En fait il faut choisir une personne de confiance avec qui t'as pas d'affect je pense...

B5 : Ta voisine du dessous.

D5 : Oui, voilà c'est ça (*rires*)

A5 : Ta belle-mère ! (*rires*)

Modérateur : En tant que médecins traitants, vous seriez prêts à être personne de confiance de vos patients ?

B5 : Ah ouais ! Ce serait trop bien, non ?

(silence)

B5 : Pour soulager les familles !

D5 : Justement dans le médico-social on a des patients qui nous le demandaient, et c'est délicat...

A5 : Oui, finalement ça pourrait simplifier les choses...

B5 : Et on est mieux placé... Enfin, « on est mieux placé »...

D5 : Après ça veut dire qu'il faut que tu ais accès à ça en permanence... Le week-end, le soir...non ?

Modérateur : Théoriquement, c'est bien qu'elle soit joignable, après...

B5 : L'urgence c'est pas la grande situation... (*Acquiescements de D5*). La grande situation c'est surtout l'état comateux, donc...

A5 : Bah.... Ça dépend pour qui ! L'urgence pour eux c'est quand même la grande situation ! C'est le samedi soir où le mec va arriver à 7.20 de pH... Pour eux, oui, pour eux t'as le temps de voir.

D5 : Bon après finalement, est-ce que c'est gênant ? Si ça n'arrive pas tous les jours ou tous les week-ends... Si le SAMU t'appelle pour demander...

A5 : Bah, si t'as 5 000 patients dans ton pool, tous les week-ends ça va arriver !

B5 : Ça paraît nécessaire quand même le fichier national.

A5 : Oui c'est ça, l'idéal c'est ça, c'est qu'il y ait un accès...C'est marqué sur internet, t'as accès machin...hop...hop !

B5 : Parce que quand t'es en SMUR : « bon attends, dans cette maison, où est-ce qu'on pourrait les chercher ? Dans le placard, dans le coffre, dans la table de nuit ? Non ? Alors attends on appelle le médecin traitant, il en a peut-être un double ! Non ? Attends on appelle sa belle-mère... ! ».

Modérateur : Tout le monde ici accepterait d'être désigné personne de confiance en tant que médecin traitant ?

C5 : (*Hochements de tête négatifs*) Bah, il faut quand même bien connaître les volontés de la personne et du patient (*acquiescements de A5*), donc...

A5 : Oui, avec ses changements et tout ça...

C5 : Du coup pour moi « personne de confiance » c'est une personne qui connaît bien le patient, enfin... Il faut s'adapter...Alors si on a ça (*montrant les directives*), oui, peut-être, mais sinon...enfin, c'était quoi finalement sa volonté ?

A5 : Ou dans des cas restrictifs : dans des cas où il n'y a pas d'autre personne de confiance, et si c'est le choix réel du patient !

Modérateur : Et s'ils ne sont pas seuls mais qu'il existe des tensions intrafamiliales avec désaccords ? (*Acquiescements globaux*)

B5 : En fait, moi je n'y crois pas de trop à ça, que ça se produira. Je ne sais pas si dans tes autres entretiens il est arrivé que d'autres médecins disent « ah si, si, ça m'est déjà arrivé... »

Modérateur : (*oui de la tête*)

B5 : Ah oui ? Ah bah alors c'est que je ne suis pas assez sympa avec mes patients... (*rires*)

A5 : C'est dangereux parce que si tu as une famille qui n'est pas d'accord, et que toi en tant que médecin tu te positionnes... C'est un peu une situation de merde quand même !
(*Acquiescements globaux*)

D5 : Il faut bien qu'il y ait une personne qui prenne la responsabilité...

B5 : Qui tranche...

D5 : C'est légal, si t'as des directives anticipées dans ton dossier !

Modérateur : Et s'il n'y en a pas ?

D5 : Ah bah non s'il n'y en a pas ! Ce n'est pas possible !

C5 : Ah non !

Modérateur : Donc c'est la condition ?

D5 : Là on parle de faire les choses dans les clous... Moi, si les choses sont faites dans les clous avec bien tout de notifié dans mon dossier et qu'il me demande de faire ça...

A5 : Je pense que la meilleure solution c'est un registre accessible depuis internet...Ce sera la meilleure idée, parce que ce sera toujours à une heure où...

Modérateur : Mais il faudra quand même un nom pour la personne de confiance.

A5 : Oui, mais si tu as déjà des directives anticipées qui sont validées et enregistrées et visibles...

B5 : Bah t'as pas besoin de la personne de confiance...

A5 : Bah si elle n'est pas disponible en tout cas, tu peux quand même avoir une base.

(*silence*)

D5 : Non mais enfin c'est irréalisable ! Un fichier national...

B5 : Bah il y a bien le fichier national des médecins traitants...

D5 : Qui sera modifiable, avec la lettre des gens sur internet ?

A5 : Bah tu as bien le registre national du refus... C'est sur la même base ! C'est un peu le registre national du refus de gestes invasifs !

B5 : Oui !

D5 : Enfin sauf que là, ils sont censés décrire des situations et tout ça, là-dedans !

B5 : Oui... Et il ne faut pas que ce soit piraté. Après, c'est moins grave que des trucs comme des cancers ou des trucs comme ça, hein ! Là, t'as pas les diagnostics : t'as la volonté des gens (*acquiescements de A5*). On pourrait même le faire en enlevant les souhaits religieux pour être sûr que ça ne tombe pas dans la poche de n'importe qui. Mais après, savoir qui veut être intubé : tu piraterais ça, toi ? Moi, je m'en fiche ! (*Acquiescements de A5*)

A5 : Oui, t'as pas un dossier médical complet.

(*silence*)

Modérateur : On parlait de la durée de consultation : il y a eu du « 30 minutes », et du « ça dépend ».

A5 : Bah...Ca dépend !

C5 : Je prends la première !

B5 : Pour certains confrères 30 minutes ça fait six consultations, donc euh...ça fait beaucoup !
(*rires*)

D5 : Si les choses sont claires et qu'il a bien réfléchi avant...

B5 : « Bon Monsieur, vous voulez mourir, oui ou non ? Il n'y a pas cinquante solutions ! »
(*rires*)

A5 : Je ne sais pas si on peut donner un temps...

D5 : Oui c'est difficile de donner un temps...

B5 : Oui, ceci dit dans ton planning tu mettrais combien de rendez-vous, tu vois ?

D5 : Bah vingt minutes...

C5 : Trente...

A5 : Mais t'en feras pas dix dans ta journée, tu vois. Ah moins que ça prenne des proportions...
Tu te spécialises là-dedans quoi ! (*rires*)

D5 : Oui, vingt minutes – une demi-heure je dis.

B5 : Petite anecdote : quand je me suis installé, je faisais le D.U. de soins palliatifs, et du coup au moment où j'ai vu l'informaticien qui m'a installé le logiciel, j'ai demandé s'il y avait quelque chose qui était prévu pour les directives anticipées et il m'a dit non. Et je suis quasi sûr que c'est la même chose pour les autres logiciels. On ne peut pas cocher une case du genre « ce patient a des directives anticipées ». Après, tu peux les scanner, les mettre dans les courriers de spécialistes que tu appellerais « directives anticipées ». Mais ça prouve bien à quel point toute la société ne s'est pas encore tournée vers cette problématique-là, c'est que les logiciels ne sont pas adaptés. (*acquiescements globaux*)

A5 : Parce qu'on a un truc où c'est « dossier médical de synthèse ». Eh bah tu pourrais avoir un onglet ou un truc...

(*silence*)

Modérateur : Pensez-vous qu'il faille un intervalle précis entre la première consultation et les consultations suivantes ? C'est-à-dire un temps de réflexion minimal.

B5 : Ouais mais si son fils ou son mari est mort dans l'intervalle, ça peut tout changer à sa... Enfin je pense que ce n'est pas judicieux. Je pense que naturellement le délai apparaîtra. Les gens en reparleront peut-être à des événements de vie, et puis si tu donnes une durée...les gens viennent quand ils viennent en consultation, c'est pas toi qui choisis...

C5 : Moi je pense que oui, il faut les laisser un petit peu mûrir, réfléchir...

Modérateur : Donc il faudrait un délai minimal incompressible ?

C5 : Bah non, ça dépend des gens, à certains il faudra plus de temps...

A5 : Il faut distinguer le patient qui a déjà réfléchi en amont du patient qui va découvrir ça...

C5 : Oui, c'est ça.

B5 : La vraie idée, c'est que c'est pas un délai qui doit séparer deux consultations : c'est des lectures. Ça ne sert à rien qu'il revienne, qu'il y ait réfléchi tout seul, et que du coup tu y passes deux heures...

(rires de D5)

B5 : Non, mais il faut qu'il ait écrémé, et que du coup on ne passe pas deux heures à lui expliquer comment ça va se faire, qu'il y aura une personne de confiance, etc... Il faut qu'il potasse.

(rires)

D5 : Encore faut-il avoir un niveau...

B5 : Oui, il faut savoir lire, c'est sûr ! *(rires)*

Modérateur : Donc il y aurait des patients exclus du dispositif ?

D5 : Ah bah...

B5 : Les illettrés...

A5 : C'est comme d'habitude, tu t'adaptes à ton patient...

D5 : Bah oui !

B5 : Il faudrait qu'on les enregistre à l'oral pour les illettrés.

Modérateur : Il faut écrire pour lui avec témoins, c'est prévu dans la loi.

(silence)

Modérateur : On a parlé des médecins spécialistes. Faudrait-il l'intervention d'infirmières, de psychologues ?

C5 : C'est pas mal !

D5 : Oui. Après, il faut pouvoir quoi !

Modérateur : Alors, pas en même temps, ce serait des temps différents : le patient serait informé par son médecin traitant, pourrait cheminer avec l'infirmier ou le psychologue, puis reviendrait vers son médecin pour remettre ses directives.

D5 : C'est pas mal ça.

C5 : Ce serait intéressant, oui.

A5 : Oui. Notamment quand il y a des enjeux lourds. Si c'est un jeune qui donne ça... enfin je ne sais pas. S'il n'y a pas de difficulté psychologique derrière, qu'on ne sent pas de souffrance, ni de questionnement métaphysique... C'est pas voilà...

Modérateur : Donc on s'adapte au patient ?

A5 : Voilà, on s'adapte au patient !

B5 : Je dirais même plus, à la limite un patient croyant, ce serait judicieux qu'il en parle à un membre du culte, mais à part ça...

A5 : Exactement.

Modérateur : Alors à propos des religions : est-ce un frein pour aborder le sujet de ces dispositifs ? Ou amèneriez-vous autrement ces sujets ?

D5 : Non, moi je pense que certains y ont peut-être déjà réfléchi, ceux qui sont religieux... C'est pas un frein pour moi.

B5 : Moi je ne suis pas d'accord avec toi. Je pense que si, c'est un frein, parce qu'on ne connaît pas forcément bien la position des religions sur le sujet, et ça ne paraît pas clair. Donc quand le patient va te dire : « moi Docteur, je suis musulman. Est-ce que les musulmans sont d'accord pour refuser l'intubation ? Est-ce que ce n'est pas du suicide ? ».

A5 : Ça, c'est à lui de le savoir.

B5 : *(rires)* « C'est pas mon boulot ! » *(rires)*

A5 : Ce que je veux dire, c'est que tu n'as pas...

B5 : C'est ce que j'appelle un frein justement, parce que tu n'as pas la réponse à sa question.

A5 : Ouais, mais je ne sais pas si un musulman aura une question comme ça, précise sur son dogme...

B5 : Moi je pense que si, parce que ça pose une vraie question. Même sans parler d'un musulman. Tu prends le cas classique : un catholique, il va quand même se demander jusqu'à quel moment il accomplit son devoir religieux de faire face à la vie, et à quel stade il a droit de baisser les bras. Vu que la religion ne veut pas qu'on se suicide, jusqu'à quel moment elle tolère... Tu vois ?

A5 : Ah oui, oui, oui.

B5 : Et justement en parlant de l'intubation, ça pose question.

D5 : Enfin là, on parle de personnes très, très religieuses dans ce que tu dis là.

B5 : Oui, il y en a beaucoup qui ont la culture religieuse mais qui ne sont pas croyants.

D5 : Ouais, voilà.

A5 : Bah ou alors ils sont croyants mais pas attachés au dogme au point de...

D5 : Oui, pas assez pour que ça fasse un frein.

A5 : Mais bon, ça peut arriver, mais pour le coup je pense que c'est une minorité.

B5 : Oui.

D5 : Oui, je pense.

B5 : Mais les catholiques, les grands-mères qui meurent actuellement, sans parler forcément du dogme, mais elles ont au moins culturellement le questionnement de savoir si on a le droit de faire durer... (*Acquiescements de A5*) Regarde, je te fais un parallèle bien clair : quand tu vois les femmes qui ont un mari dément, et qui n'acceptent pas de « l'abandonner » en le mettant à la maison de retraite, je suis sûr qu'elles, elles ont une grande culture du sacrifice de la personne, « le mariage est sacré, on n'abandonne pas l'autre, le mariage c'est pour le meilleur et pour le pire », etc...

D5 : Ah bah c'est sûr !

B5 : Donc peut-être que cette dame-là, si tu lui demandais de rédiger ses directives anticipées, peut-être qu'elle se dirait « est-ce que j'ai vraiment le droit de refuser l'intubation ? Si on a une manière de me sauver, peut-être que la religion veut, que Dieu veut que je me sauve... ». (*Acquiescements de D5*)

A5 : D'où l'intérêt : ça peut être le psychologue, mais aussi le curé...

(silence)

Modérateur : On va terminer par la question de la rémunération.

B5 : Ah.

(rires de D5)

Modérateur : Combien vous voulez pour tout ça ?

A5 : Trois cents euros ! Et en petites coupures !

(rires)

B5 : Et des numéros qui ne se suivent pas !

(rires)

D5 : C'est vrai que 23 ça fait ridicule !

Modérateur : Faudrait-il faire une tarification spécifique pour une consultation dédiée ? Faire un forfait englobant plusieurs consultations ? Faire comme le principe des ROSP ? Une rémunération par les mutuelles ?

B5 : On pourrait faire une rémunération plus importante s'ils refusent la réanimation, parce qu'on fait économiser de l'argent à la société !

(rires)

B5 : Et puis sur les dons d'organes aussi, il faudrait une rétroversion.

(rires)

D5 : Moi je ferais consult' longue : une petite nomenclature à part.

B5 : Bah consult' longue... Si ça te prend deux fois le temps de la consult', ça te fait... ça me paraît... si tu dis que ta consult' c'est une demi-heure, enfin vingt à trente minutes...

D5 : Ah bah oui, quand tu fais ton test d'Hamilton bah voilà...

B5 : Ouais.

A5 : Je ne le fais pas... (*rires*) Moi je préfère discuter avec les gens, après chacun son truc...(*rires et acquiescements*)

(*silence*)

D5 : Bah tant pis pour vous, moi ça m'aide (*rires*)

B5 : Nan mais t'as raison de le faire, et ça permet de suivre l'évolution... De toute façon, pour essayer quand même de répondre, si ta question c'est « combien on rémunère », il va se poser le problème que des fois ça va être très long et il va falloir leur expliquer pendant deux heures ; et il y en a on aura juste à poser notre seau à la fin... (*acquiescements de A5*). Mais ça, c'est toutes les consult'. Quand les mecs viennent pour une conjonctivite c'est réglé en trois minutes, et quand ils viennent pour un problème de dépression avec alcoolisme...

D5 : C'est ça, ouais...

B5 : Donc en fait c'est toute l'histoire de la médecine libérale, et il y aura des fois où ce sera long et des fois où ce sera court.

Modérateur : Et si on essaye de proposer un cadre « moyen », « standard » ?

B5 : Pour moi, ça correspond à deux CS.

C5 : Pareil !

D5 : Ouais, pareil.

B5 : Je suppose que c'est deux fois le temps de la consult' normal, et je suppose que deux fois le temps de la rémunération c'est... voilà. Après, question du remboursement : pour moi on part sur du remboursement classique, quoi. Si on commence à dire que ce n'est pas la sécu qui paye, bon bah ce ne sera jamais fait puisque les gens ne voudront pas payer (*acquiescements de A5*), et puis matraquer les mutuelles en disant « c'est à vous de payer pour la fin de vie des gens », c'est con (*acquiescements de D5*).

Modérateur : Donc par la sécu, les gens avancent et sont remboursés ?

B5 : Oui. Et je suis sûr qu'une autre thèse sur les économies de santé que pourrait faire vraiment ça... (*acquiescements de A5*). En réalité, ça fait des séjours en réa en moins, etc... C'est quasi sûr que c'est rentable, enfin si on parlait vraiment juste rentabilité. Donc ils seraient bien bêtes à la sécu, à la CPAM, s'ils disaient « on ne veut pas payer », parce qu'ils payent déjà pour trop de trucs... Parce qu'en réalité ils feraient des économies...

A5 : Je pense que ce serait rentable si c'était accessible, parce que c'est toujours le problème de l'accessibilité. Il faut vraiment avoir un registre dématérialisé, sinon pour le coup ça ne sert à rien. (*Acquiescements de B5*).

Modérateur : Et consultation longue, c'est combien ?

D5 : Deux fois 23.

B5 : 46, donc deux consultations. Il y aurait encore une autre optique : si on veut vraiment répandre le truc, il faut mettre la carotte aux médecins. Là je ne dis pas ça comme une réclamation, je vois plus ça comme une stratégie si la société décide que c'est un thème important. C'est comme tout, on dit qu'il faut équilibrer nos diabétiques, bon bah on fait des cadeaux aux médecins (*acquiescements de A5*). Donc si un président ou un ministre voulait vraiment répandre ça, il faudrait plus que ces 2 C. Parce que 2 C c'est la justice, mais ce n'est pas un cadeau aux médecins je pense. (*Acquiescements de D5*).

***** FIN DE L'ENTRETIEN*****

5.5. Annexe 5 : Caractéristiques des médecins interrogés

	Age (en années)	Sexe	Diplômes ou activités annexes	Durée d'installation (en années)	Modalité d'exercice	Taille de la ville d'exercice (en habitants)	Distance de l'hôpital le plus proche (en km)	Type d'exercice
A1	56	F	-	26	Seule	17 000	5	Urbain
B1	53	M	-	23	Association	104 000	2	Urbain
C1	53	F	-	25	Association	104 000	2	Urbain
D1	54	F	-	26	Seule	104 000	5	Urbain
E1	50	M	DU de réparation du dommage corporel et expertise ; Membre de l'Ordre des Médecins	19	Seul	8 000	3	Urbain
F1	49	F	DU Homéopathie ; DU Nutrition ; DU Ethique ; Niveau 3 de Psychanalyse	20	Maison de santé	7 000	11	Semi-rural
A2	64	F	Diplôme de réparation du dommage corporel	36	Seule	16 000	0	Urbain
B2	50	F	DU pédagogie médicale ; DIU Droit Médical ; Membre de l'Ordre des Médecins ; Codirige une thèse de médecine sur l'information des médecins sur les directives anticipées	17	Seule	8 000	0.5	Semi-rural
C2	32	F	DIU santé de l'enfant	3	Maison de santé	1 500	25	Rural
D2	61	M	-	33	Seul	17 000	4	Semi-rural
E2	45	F	-	13	Seule	1 500	5	Rural
F2	61	M	-	36	Association	16 000	2	Urbain
G2	64	M	-	37	Maison de santé	470	26	Rural
A3	50	M	Réparation du dommage corporel	20	Association	104 000	< 5	Urbain
B3	40	F	Médecin du travail	12	Salariée	208 000	5	Urbain
C3	55	F	-	18	Association	104 000	2	Urbain
D3	40	M	Ostéopathie ; Médecine du sport	6	Maison de santé	5 000	5	Semi-rural
E3	49	M	Ostéopathie ; Médecine du sport	20	Association	104 000	2	Urbain
F3	51	M	-	10	Maison de santé	104 000	5	Urbain
G3	52	M	Ostéopathie ; Médecine du sport	20	Association	104 000	0.5	Urbain
H3	50	F	Homéopathie	18	Maison de santé	104 000	5	Urbain
A4	32	F	-	0.5	Collaboration	22 585	10	Urbain
B4	31	F	-	1	Maison de santé	4 200	8	Urbain
C4	31	F	-	2	Maison de santé	4 200	8	Urbain
D4	33	F	-	< 1	Association	23 000	2	Urbain
E4	34	F	-	0.3	Maison de santé	11 200	7	Urbain
F4	34	F	DU gynécologie ; Certificat Interdisciplinaire Soins Palliatifs, Accompagnement, Douleur (CISPAD) en cours	4	Association	7 600	10	Urbain
G4	29	F	-	0	Remplaçante	-	-	Urbain
H4	34	F	-	1	Collaboration	8 000	10	Urbain
A5	32	M	Urgentiste	1	Maison de santé	1 000	15	Rural
B5	31	M	DU Soins Palliatifs ; DU plaie et cicatrisation	3	Maison de santé	5 000	30	Semi-rural
C5	34	F	-	0.8	Maison de santé	5 000	30	Semi-rural
D5	33	F	Ancien médecin coordinateur médico-social	1	Association	1 100	10	Rural

5.6. Annexe 6 : Lettre à la rédaction et récépissé de soumission de l'article

Comité de Rédaction
Exercer, la revue française de médecine générale

Nancy, le 21 avril 2017

Mesdames et Messieurs les Rédacteurs,

Veillez trouver ci-joint notre **manuscrit d'article de recherche original**, intitulé : « *Personne de confiance et directives anticipées en médecine générale : quel cadre à la discussion sur la fin de vie ? Étude qualitative par focus group* ». Nous souhaiterions le soumettre à *Exercer, la revue française de médecine générale*.

La loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, place **le médecin traitant au cœur de la promotion des directives anticipées et de la personne de confiance**.

Dans le cadre d'une thèse de médecine générale, nous nous sommes interrogés sur la manière dont les médecins généralistes traitants envisageaient la discussion sur la fin de vie avec leurs patients, alors qu'aucun cadre de consultation et qu'aucune tarification adaptée n'étaient prévus.

L'étude a montré que la réalisation d'une ou de plusieurs consultation(s) dédiée(s) à la fin de vie permettrait un meilleur accompagnement du patient dans sa réflexion sur ses volontés. Selon les besoins du patient, la durée de consultation varierait, avec une moyenne estimée à 30 minutes. Une rémunération adaptée à la durée et à la complexité de cette discussion serait souhaitable afin de valoriser le travail du médecin, et favoriser la promotion et la bonne utilisation des dispositifs que sont personne de confiance et directives anticipées.

Notre travail propose ainsi **une réflexion sur la pratique en médecine générale**.

Le manuscrit soumis n'a jamais été publié auparavant, et il n'est pas en cours d'examen par d'autres revues. Il a été approuvé par tous les auteurs.

Les recommandations éthiques de la déclaration d'Helsinki ont été respectées.

Tous les auteurs ont déclaré sur le formulaire ICMJE tous leurs liens ou potentiels conflits d'intérêt en rapport avec l'étude actuelle, et toutes les activités financières ou les liens avec des entreprises ou des institutions pouvant avoir une influence sur le travail soumis.

L'auteur correspondant accorde, au nom de l'ensemble des auteurs, une licence exclusive internationale à *Exercer, la revue française de médecine générale*, pour publier, distribuer, stocker, utiliser, imprimer, traduire, adapter et créer des résumés et abstracts de l'article soumis.

Vous souhaitant bonne réception de ce travail,

Respectueusement,

Pour les auteurs,
Frédérique MARQUE-PILLARD

Bonjour,

Nous accusons bonne réception de votre soumission à la revue *exercer* et vous en remercions.

Votre manuscrit est adressé à la rédaction ce Jeudi, à l'occasion de la réunion de rédaction. Une décision concernant les suites à apporter à votre soumission sera donc prise à l'issue de cette rencontre. Je vous tiens informé dans les meilleurs délais.

Cordialement, Marilyn PERONNET *exercer, la revue francophone de médecine générale*

5.7. Permis d'imprimer

VU

NANCY, le **5 avril 2017**
Le Président de Thèse

NANCY, le **7 avril 2017**
Le Doyen de la Faculté de Médecine

Professeur Pierre-Edouard BOLLAERT

Professeur Marc BRAUN

AUTORISE À SOUTENIR ET À IMPRIMER LA THÈSE/ 9808

NANCY, le **11 avril 2017**

LE PRÉSIDENT DE L'UNIVERSITÉ DE LORRAINE,

Professeur Pierre MUTZENHARDT

RÉSUMÉ DE LA THÈSE

Contexte. La loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie demande aux médecins traitants d'informer leurs patients de leur possibilité de rédiger des directives anticipées et de désigner une personne de confiance. **Objectif.** Déterminer comment les médecins généralistes traitants envisagent la discussion sur la fin de vie avec leurs patients. **Méthode.** Étude par focus group réalisée auprès de médecins généralistes traitants de Lorraine entre novembre et décembre 2016. Enregistrement audio des entretiens, retranscription mot à mot, et analyse qualitative de contenu triangulée. Relecture des résultats par les médecins de l'étude. **Résultats.** 32 médecins généralistes répartis en 5 groupes de discussion ont participé. Les médecins souhaitaient que la discussion sur la fin de vie soit initiée par leurs patients, dans les suites d'une médiatisation. La discussion devait permettre une démarche en trois temps : expliquer ses droits au patient, l'accompagner dans sa réflexion, éventuellement avec des confrères spécialistes ou des psychologues, puis l'aider à retranscrire ses volontés. À la demande du patient, la personne de confiance pourrait assister à cette discussion. Un temps dédié de consultation serait souhaitable, mais nécessiterait une éducation de la patientèle à ne venir que pour ce sujet. Certains envisageaient plusieurs consultations, selon les besoins du patient. La durée moyenne de la consultation serait adaptée au patient. Elle était estimée à 30 minutes. Une rémunération appropriée était demandée. **Conclusion.** La discussion sur la fin de vie mérite un temps de consultation dédié qui ne sera possible qu'avec une rémunération adaptée.

TITRE EN ANGLAIS

Trusted person and advance directives in general practice : which structure for end-of-life discussion ? A qualitative study using focus groups.

THÈSE : MÉDECINE GÉNÉRALE – ANNÉE 2017

MOTS CLÉS : Directives anticipées, Personne de confiance, Fin de vie, Loi Claeys-Leonetti, Médecine générale

INTITULÉ ET ADRESSE :

UNIVERSITÉ DE LORRAINE
Faculté de Médecine de Nancy
9, avenue de la Forêt de Haye
54505 VANDOEUVRE LES NANCY Cedex
