



AVERTISSEMENT

Cette thèse d'exercice est le fruit d'un travail approuvé par le jury de soutenance et réalisé dans le but d'obtenir le diplôme d'Etat de docteur en médecine. Ce document est 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 toute poursuite pénale.

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 122.4

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



UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES
Faculté de Médecine PARIS DESCARTES

Année 2019

N°

THÈSE
POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE
DOCTEUR EN MÉDECINE

Améliorer le taux de rédaction des directives anticipées :
Consensus d'experts sur un dispositif d'accompagnement du médecin
traitant regroupant formation, information et valorisation financière

Présentée et soutenue publiquement
le 29 octobre 2019

Par

BARON, Marie

Née le 19 janvier 1989 à Longjumeau (91)

Dirigée par M. Le Docteur PICCOLI, Matthieu, PH

Jury :

Mme Le Professeur RIGAUD, Anne-Sophie, PU-PH..... Présidente

Mme Le Professeur AUBIN-AUGER, Isabelle, PU-MG..... Membre

Mme Le Professeur NOËL, Frédérique, PA-MG..... Membre



Remerciements

A madame le Professeur Anne-Sophie Rigaud. Vous me faites l'honneur de présider ce jury et de juger mon travail. Je vous en remercie. Soyez assurée de ma gratitude et de mon profond respect.

A madame le Professeur Isabelle Aubin-Auger. Vous me faites l'honneur de faire partie de ce jury et je vous en remercie. Merci également d'avoir promptement répondu à mes interrogations sur le groupe nominal. Soyez assurée de ma gratitude et de mon profond respect.

A madame le Professeur Frédérique Noël. Tu me fais l'honneur et surtout le plaisir de faire partie de ce jury et je t'en remercie. Merci de m'avoir guidée et encouragée tout au long de mon internat, me transmettant tes conseils et ta sagesse. Sois assurée de toute ma reconnaissance et de ma profonde admiration.

A monsieur le Docteur Matthieu Piccoli. Tu m'as fait l'honneur de diriger cette thèse. Merci pour ta patience et tes conseils avisés et pour ces nocturnes interminables. Qui eût cru, il y a 5 ans, quand je te suivais dans les couloirs de Broca pour la visite, que tu réussirais à me convaincre d'intégrer le syndicat des internes de médecine générale, que j'en prendrais la présidence quelques années après toi et que tu finirais par diriger ma thèse ?! Sois assuré de toute ma reconnaissance et de mon amitié.

A mes parents, pour votre soutien inconditionnel pendant ces longues années, votre présence et vos sacrifices. Merci de m'avoir permis d'être à la place dont je rêvais depuis si longtemps. Merci de m'avoir transmis l'importance de la rigueur, du travail bien fait et du don de soi qui sont au cœur de mon métier.

A mes frères qui m'ont supportée et accompagnée pendant ces 12 ans.

A mes grands-parents, papi Jojo et mamie Yette, qui m'avez transmis le sens de l'effort, de l'écoute et de l'humilité et qui n'avez cessé de m'encourager et d'accompagner mes révisions, acteurs à part entière de ma réussite. Ce merci ne sera pas suffisant.

A mamie Pem, qui a suivi mon parcours, et à papet, qui n'est pas là pour voir cet aboutissement.

A tout ma famille, proche et lointaine, qui m'a soutenue dans cette aventure de la médecine au fil des années.

A Manon et Florence, oreilles attentives et conseillères avisées, mon internat et ma vie auraient été bien différents sans vous ! Merci de votre amitié fidèle et de tous ces moments de rires et de larmes partagés. Mais pas de long discours cette fois-ci !

A Ludivine, merci de ton amitié fidèle depuis toutes ces années.

A Claire, ma co-tutorée et bien plus encore ! Merci de ton enthousiasme et de nos convictions partagées à chacun de nos dîners japonais ou péruviens.

A Marie-Laure, ma seule amie médecin avec qui je ne peux pas débriefer des patients ;) Merci de ton aide pour les statistiques qui te sont plus familières qu'à moi !

A Stefan, merci de m'avoir guidée dans mes premiers pas au SRP et pendant mon semestre au SAMU. Merci d'être un ami fidèle et plein de bon sens. Promis je resterai concentrée !

A tous mes amis du SRP-IMG, qui partagent la même ferveur et la même abnégation pour défendre leurs confrères. Vous m'avez fait grandir et beaucoup appris.

A tous mes co-internes, rencontrés par le fruit du hasard de nos choix de stage, « compagnons de galère » dans tous ces moments, hauts et bas, que nous procure l'internat.

A notre quintette de Broca, toujours là pour se serrer les coudes et partager les joies et les peines, même des années après. Merci de votre amitié, de votre soutien et de vos encouragements dans le travail comme dans la vie ! Merci particulier à Sarah pour ton aide dans cette thèse.

A mon trio d'Ambroise Paré qui a égayé ce semestre d'hiver en pédiatrie et partagé mon amour des PMU ;)

A Sarah, qui organise si bien des soirées et des vacances inoubliables !

A Marie B, mon homonyme Tourangelle qui n'a pas hésité à passer ses soirées à « skyper » pour me permettre d'obtenir une triangulation de qualité. Merci de ton aide précieuse et de tes conseils.

A mes amis et camarades que je n'ai pas cités mais qui comptent tout autant, merci de votre présence à mes côtés.

A tous les experts qui ont accepté de participer à cette étude et particulièrement à ceux qui ont suivi le processus dans son intégralité et enrichi ma réflexion.

A tous les médecins généralistes et spécialistes que j'ai rencontrés pendant mon internat et qui ont enrichi ma pratique par leur savoir, leur empathie, leur exigence et le partage de leur passion.

A toutes les équipes paramédicales croisées en stage, merci pour vos coups de pouce discrets, votre humour et votre aide précieuse dans de nombreuses situations épineuses.

A tous mes patients, ceux dont je garde un souvenir indélébile et ceux que j'ai oubliés, merci de m'avoir apporté autant et fait vivre de riches moments.

A l'équipe de la réanimation du CHSF, merci de m'avoir donné ma chance et l'occasion quotidienne d'éprouver le dispositif des directives anticipées.

Liste des abréviations

AFA : Association François Aupetit

APF : Association des paralysés de France

CESE : Conseil économique, social et environnemental

CCNE : Comité consultatif national d'éthique

CNAM : Caisse nationale de l'assurance maladie

CNAMTS : Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés

CNS : Conférence nationale de santé

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

CPAM : Caisse primaire d'assurance maladie

CRSA : Conférence régionale de santé et de l'autonomie

DA : Directives anticipées

DMP : Dossier médical partagé

EHPAD : Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

ENS : Espace numérique de santé

HAS : Haute autorité de santé

IGAS : Inspection générale des affaires sociales

INED : Institut national d'études démographiques

JALMALV : Jusqu'à la mort accompagner la vie

MB : Marie Baron

OCDE : Organisation de coopération et de développement économiques

PC : Personne de confiance

RAND : Research ANd Development

ROSP : Rémunération sur objectifs de santé publique

SFAP : Société française d'accompagnement et de soins palliatifs

SSIAD : Services de soins infirmiers à domicile

Table des matières

REMERCIEMENTS.....	2
LISTE DES ABREVIATIONS.....	4
I. INTRODUCTION.....	7
I.1. LA LEGISLATION FRANÇAISE AU SUJET DES DIRECTIVES ANTICIPEES.....	7
I.2. ETAT DES PRATIQUES EN FRANCE.....	9
I.3. LA PLACE DU MEDECIN TRAITANT DANS L'ANTICIPATION DE LA FIN DE VIE.....	11
I.4. LES FREINS A LA REDACTION DES DIRECTIVES ANTICIPEES.....	13
I.4.1. Méconnaissance de la loi et défaut d'information.....	13
I.4.2. Défaut de formation des professionnels de santé.....	16
I.4.3. Défaut de revalorisation financière de l'investissement du médecin.....	17
I.5. DES SOLUTIONS PROPOSEES DANS LA LITTERATURE ET DANS D'AUTRES PAYS.....	19
I.5.1. Au sujet de la diffusion de l'information.....	19
I.5.2. En matière de formation initiale et continue des soignants.....	20
I.5.3. Quant à la revalorisation.....	21
I.6. HYPOTHESE, PROBLEMATIQUE ET OBJECTIFS.....	22
II. MATERIELS ET METHODES.....	23
II.1. DESCRIPTION DE LA METHODOLOGIE.....	23
II.2. POPULATION ETUDIEE ET MODE DE RECRUTEMENT DE LA POPULATION.....	23
II.3. RECUEIL DES DONNEES.....	25
II.4. TRAITEMENT DES DONNEES.....	26
II.5. ANALYSE STATISTIQUE.....	27
II.5.1. Analyse quantitative.....	27
II.5.2. Analyse qualitative.....	28
II.6. ASPECTS REGLEMENTAIRES.....	28
III. RESULTATS.....	30
III.1. CARACTERISTIQUES DE LA POPULATION.....	30
III.2. RESULTATS DE L'ETUDE QUANTITATIVE.....	33
III.2.1. Résultats de la première question sur la formation.....	34
III.2.2. Résultats de la deuxième question sur l'information.....	37
III.2.3. Résultats de la troisième question sur la revalorisation.....	41
III.3. RESULTATS DE L'ANALYSE QUALITATIVE DU VERBATIM DE LA REUNION DU GROUPE NOMINAL.....	43
III.3.1. Des objectifs considérables.....	44
III.3.2. Le soignant au cœur d'un conflit interne.....	47
III.3.3. Qui, quand, comment pour des directives anticipées efficaces ?.....	49
III.3.4. Revaloriser les directives anticipées : mettre en valeur et rétribuer.....	55
IV. DISCUSSION.....	58
IV.1. ANALYSES DES RESULTATS.....	58
IV.1.1. Les directives anticipées pour tous, par tous et à tout moment.....	58
IV.1.2. Un changement profond du dispositif nécessaire.....	62
IV.1.3. Argent et médecine : un tabou à lever.....	65
IV.2. FORCES.....	67
IV.3. LIMITES.....	68
IV.4. PERSPECTIVES.....	69
V. CONCLUSION.....	72

VI. BIBLIOGRAPHIE..... 74

VII. ANNEXES 81

ANNEXE 1 : COURRIEL D'INVITATION A PARTICIPER AU GROUPE NOMINAL MODIFIE ENVOYE AUX EXPERTS..... 81

ANNEXE 2 : INTITULES DES 61 PROPOSITIONS SOUMISES AU VOTE DU GROUPE NOMINAL MODIFIE 82

ANNEXE 3 : VERBATIM INTEGRAL DE LA REUNION DU GROUPE NOMINAL 86

ANNEXE 4 : COMPARAISON DES MEDIANES ENTRE LES GROUPE DE 5 ET 8 EXPERTS (TEST DE WILCOXON - MANN
WHITNEY) 101

ANNEXE 5 : RESULTATS DU VERBATIM 103

ANNEXE 6 : RESUME EN ANGLAIS..... 121

I. Introduction

I.1. La législation française au sujet des directives anticipées

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1), incluse dans le Code de Santé Publique, a défini la place du malade dans le cadre des soins et a introduit le principe d'autonomie du patient dans son article 11 : « *Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé* ». Elle a créé également le concept de « personne de confiance ».

Ces dispositions ont été affirmées par la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Léonetti (2), qui a introduit la notion de directives anticipées (article 7), renforcé le droit du patient à refuser des soins (article 6) et exclu l'acharnement thérapeutique (article 1).

Les directives anticipées et la personne de confiance sont donc deux modalités pour le patient de faire respecter ses souhaits en guidant le médecin dans sa prise de décision.

La loi Léonetti – Claeys n° 2016-87 du 2 février 2016 (3) créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie a permis de clarifier les conditions d'arrêt des traitements au titre du refus de l'obstination déraisonnable. Elle a renforcé les droits du patient par l'instauration d'un droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès lorsque le pronostic vital est engagé à court terme et par l'opposabilité de ses directives anticipées. Elle a aussi aboli la limite temporelle de trois ans des directives anticipées de la loi de 2005, qui restent révocables par le patient à tout moment.

La loi ne rend pas les directives anticipées obligatoires pour le patient et garantit le droit à toute personne majeure d'en rédiger, y compris lorsqu'une mesure de curatelle ou tutelle est en place. Afin de répondre à la critique du rapport Sicard¹ de 2012 selon laquelle les directives anticipées étaient un « *chantier non ouvert, que ce soit en raison de leur méconnaissance, de leur inefficacité ressentie, ou de leur inutilité* » (4) et en suivant les recommandations faites par le Comité consultatif national d'éthique (5) notamment, l'article 8 de la loi prévoit désormais que

¹ La Commission de réflexion sur la fin de vie en France, mise en place suite à l'engagement n°21 du candidat François Hollande (au sujet d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité, dans des conditions précises et strictes) et présidée par le Professeur Didier Sicard, ancien président du CCNE, a remis son rapport le 18 décembre 2012 au Président de la République française.

« les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement ».

Néanmoins, la situation de l'urgence vitale ou lorsque les directives anticipées *« apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale »* demeurent les cas d'exception au caractère opposable des directives anticipées, à l'issue d'une procédure collégiale.

Les directives anticipées sont ainsi devenues, au fil des évolutions réglementaires, le moyen privilégié, pour les patients, d'exprimer leurs volontés dans l'hypothèse où ils seraient hors d'état de le faire.

La loi conforte également les professionnels de santé dans leur rôle d'information auprès de leur patient sur la possibilité et les conditions de rédaction des directives anticipées (article 8). Enfin, le médecin a le devoir de rechercher l'existence de directives anticipées quand il doit prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement et d'interroger à défaut la personne de confiance ou, en l'absence de celle-ci, les proches.

Le décret d'application du 3 août 2016 (6) prévoit qu'un document écrit, daté et signé de recueil de ces directives rapporte les souhaits du patient en matière de prise en charge médicale. Il est à conserver par le patient, sa personne de confiance, ses proches ou son médecin traitant, dans le dossier médical partagé ou dans un registre national à défaut² avec un rappel régulier à son auteur afin de le réactualiser. A cet effet, un formulaire spécifique a été édité par la Haute autorité de santé³ (HAS) ainsi que par le Ministère des Solidarités et de la Santé⁴, mais une expression sur papier libre est aussi recevable.

L'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) a estimé en 2018 que la loi Léonetti – Claeys comporte des dispositions innovantes qui placent la personne en fin de vie au centre du dispositif en lui donnant principalement deux nouveaux droits – des directives anticipées contraignantes et le droit du patient à la sédation profonde et continue jusqu'au décès – impulsant une dynamique encourageante dans la prise en charge de la fin de vie et la culture palliative (7).

² Ce registre, initialement prévu par la loi, n'est pas encore mis en place.

³ Haute Autorité de Santé. Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie : Modèle de formulaire [En ligne]. 2016 [Consulté le 22 avril 2018]. 11p. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-11/da_formulaire_v2_maj.pdf

⁴ Ministère des Solidarités et de la Santé. Directives anticipées : J'exprime par écrit mes volontés pour ma fin de vie [En ligne]. 2016 [Consulté le 24 avril 2018]. 11p. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fichedirectivesanticipe_es_10p_exev2.pdf

I.2. Etat des pratiques en France

UN DISPOSITIF EFFICACE ET BÉNÉFIQUE... MAIS RAREMENT MIS EN PLACE

En France, les cancers sont la première cause de mortalité chez l'homme et les maladies de l'appareil circulatoire (accidents vasculaires cérébraux et infarctus du myocarde principalement) la première chez la femme et la deuxième chez l'homme⁵. Ces maladies peuvent conduire à un certain état de dépendance et à la pratique de gestes invasifs, au transfert en réanimation, à une alimentation parentérale, etc. Ces situations sont également en jeu lors de pathologies chroniques à un stade avancé, de maladies neurodégénératives ou d'accidents graves mettant en jeu le pronostic vital. La discussion à propos des soins et traitements souhaités doit être anticipée car des troubles du jugement ou de la conscience peuvent également survenir lors de ces pathologies. Dans ces situations, l'absence de directives anticipées peut mener à des soins perçus comme agressifs et non voulus : en effet, selon l'avis du Comité consultatif national d'éthique du 30 juin 2013, « *une part des hospitalisations de fin de vie serait évitable ou inappropriée et reflèterait, selon les cas, une lacune dans l'organisation des soins palliatifs à domicile, un défaut d'anticipation, voire une obstination médicale déraisonnable* » (5).

De plus, en avril 2018, le Conseil économique, social et environnemental (CESE) fait le constat persistant, plus de quinze ans après la loi Kouchner et deux ans après la loi Léonetti – Claeys, d'un « *mal mourir* » en France et interroge « *les conditions d'application des dispositions visant à placer la personne en fin de vie au centre des décisions qui la concernent* » (8).

Plusieurs études internationales (9,10) ont démontré que les directives anticipées améliorent la qualité des soins de fin de vie et la satisfaction du patient et de sa famille en recentrant la discussion sur le patient et en améliorant le respect de ses souhaits, tout en réduisant le stress, l'anxiété et la dépression chez les parents survivants qui sont déchargés du poids des décisions difficiles. Elles renforcent l'alliance thérapeutique et la confiance au sein de la relation médecin-patient (11).

Du point de vue du médecin, elles guident la prise en charge du patient en fin de vie et impactent clairement leurs décisions. Dans une étude menée par l'Institut national d'études démographiques (INED), en 2010 (12), lorsque ces directives existaient, elles sont un élément important pour 72 % des décisions médicales en fin de vie. De plus, 47,7 % des décès surviennent après des décisions médicales de limitation et d'arrêt de traitement. Ces décisions

⁵ Institut national de la statistique et des études économiques. Causes de décès selon le sexe : Données annuelles de 1990 à 2016 [En ligne]. Montrouge : Insee (Institut national de la statistique et des études économiques); 2019 [consulté le 22 août 2019];[environ 1 écran]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2385258>

interviennent, pour plus de deux tiers des patients, à un moment où ils ne sont plus en capacité de participer à la décision.

Ainsi, on constate que les directives anticipées pourraient être utiles dans un nombre particulièrement fréquent de situations.

Toutefois, l'INED pointe que seuls 2,5 % des patients avaient rédigé leurs directives anticipées. Des efforts ont été entrepris depuis 2005 pour améliorer la connaissance et le taux de rédaction des directives anticipées (campagnes d'information du ministère des Solidarités et de la Santé et du CNSPFV, documents à l'attention du public et des professionnels, formulaire élaboré par la HAS), comme observé par le CESE (8).

D'après le sondage réalisé par BVA pour le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie en janvier 2018 (13), ce chiffre augmente, tout en restant faible : sur un échantillon de personnes de 50 ans et plus, le taux de rédaction des directives anticipées est estimé à 11 %.

Dans cette même étude, si 51 % des Français interrogés excluent de rédiger de telles directives, 77 % trouvent le dispositif intéressant.

DES DONNÉES PEU ACCESSIBLES

Une des principales limites du dispositif est la difficulté d'accès aux directives du patient qui les aurait rédigées, notamment en cas d'urgence. Les directives anticipées constituent ainsi un élément essentiel du respect de l'autonomie du patient et « *si elles ne sont pas inscrites quelque part dans le dossier personnel du malade, elles restent un vain mot* », selon le rapport Sicard (4).

Afin de faciliter l'accessibilité aux professionnels de santé, la loi de 2016 et son décret d'application (3,6) prévoient leur dépôt dans le dossier médical partagé (DMP) par le patient lui-même. L'apposition d'un autocollant sur sa carte Vitale indiquant l'existence d'un DMP a été suggérée par la Société française d'anesthésie-réanimation (14) ou la possibilité de faire inscrire le nom de la personne de confiance et l'existence de directives anticipées sur la carte Vitale, le DMP ou le e-carnet de santé (8). La mise en place du DMP pourrait permettre une meilleure fluidité de transfert des informations et une transmission des directives anticipées entre médecins.

Leur consultation devrait être systématique pour tout médecin prenant en charge un patient en fin de vie (4,15).

Pour l'instant, nous avons peu de recul sur l'efficacité de ces outils, ceux-ci n'étant pas encore généralisés, puisque le DMP n'a été officiellement inauguré qu'en novembre 2018⁶.

I.3. La place du médecin traitant dans l'anticipation de la fin de vie **SELON LES INSTITUTIONS FRANÇAISES**

La loi de 2016 donne le premier rôle d'initiative de l'information et de recueil de ces directives au médecin traitant en disposant à l'article 8 que « *le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées* » et à l'article 9 que « *toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant [...]* » et « *dans le cadre du suivi de son patient, le médecin traitant s'assure que celui-ci est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance et, le cas échéant, l'invite à procéder à une telle désignation* » (3). Le texte entérine donc le rôle central du médecin traitant dans la promotion du dispositif des directives anticipées et dans l'aide à leur rédaction.

Qui de mieux placé que le médecin traitant du patient, premier interlocuteur sur les questions de santé, pour aborder le sujet avec lui au moment qui lui paraîtra opportun ? La question des directives anticipées peut être abordée chez tout patient majeur, atteint ou non d'une maladie chronique ou grave, lors de diverses occasions, au cabinet ou lors d'une visite à domicile : au détour d'une question du patient sur une maladie, sur la fin de vie ; lors du décès, de la maladie grave ou de l'hospitalisation d'un proche ; lors d'un bilan de santé, de la demande de certificat médical pour une assurance, avant de réaliser une activité à risque ; lors d'un débat d'actualité sur un sujet autour de la fin de vie ou une question sur le don d'organes...

L'IGAS en 2015 considère que « *le médecin traitant est le professionnel de proximité, le plus susceptible d'apporter son appui au patient, notamment lorsque celui-ci est déjà porteur d'une maladie chronique (10 millions de patients sont actuellement en affection longue durée avec une visite mensuelle auprès de leur généraliste)* » et que « *le médecin traitant proche du patient, est le meilleur interlocuteur professionnel pour cette mission à la fois relationnelle et de santé publique* » (16).

La Cour des comptes reconnaît aux médecins traitants un « *rôle pivot dans le cadre d'une hospitalisation à domicile, de même qu'ils suivent leurs patients dans le cadre des réseaux et*

⁶ Agnès Buzyn. Discours d'Agnès Buzyn : Dossier médical partagé – Conférence de presse [En ligne]. Paris : Ministère des Solidarités et de la Santé; 2018 [consulté le 2 septembre 2019]. 7p. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/presse/discours/article/discours-d-agnes-buzyn-conference-de-presse-dossier-medical-partage>

des SSIAD », patients qui sont généralement les plus susceptibles d'être en capacité de pouvoir s'exprimer sur les soins de fin de vie (17).

Ils peuvent également être les dépositaires des directives anticipées de leurs patients (18).

SELON LES ÉTUDES INTERNATIONALES

Une revue de la littérature internationale a envisagé le médecin généraliste comme étant le médecin traitant et affirme que « *bien qu'il existe des différences entre les pays, les médecins généralistes jouent souvent un rôle central dans la fourniture de soins palliatifs* » (19).

Selon une étude finlandaise, le médecin généraliste connaît mieux que d'autres praticiens les croyances du patient et son environnement, lui permettant de guider au mieux le patient dans la rédaction de ses directives anticipées en fonction de ses préférences (20).

SELON LES MÉDECINS GÉNÉRALISTES

Une large proportion (86,1 %) des médecins généralistes interrogés dans une thèse de 2015 (21) considère que le généraliste est la personne la plus appropriée pour assurer la promotion des directives anticipées et de la personne de confiance. Dans une autre thèse de 2015, les médecins généralistes estiment « *qu'ils doivent jouer un rôle central dans le recueil des directives anticipées, mais une information préalable des patients est nécessaire* » (22).

Les médecins généralistes disent qu'ils connaissent bien leurs patients et ils connaissent certaines directives anticipées de façon implicite (ils connaissent l'histoire de vie au long cours de leur patient contrairement aux médecins coordonnateurs d'EHPAD) ; la loi Leonetti leur permet de mettre des mots sur ce qu'ils faisaient avant, d'après le rapport Sicard (4).

SELON LES PATIENTS

Ce rôle central du médecin traitant est aussi reconnu par les patients. En tant qu'interlocuteur de santé bénéficiant d'une très grande confiance de la part des patients (23), le médecin généraliste traitant joue un rôle prépondérant dans la délivrance de l'information et le recueil des directives anticipées. Les patients attendent des soignants et principalement de leur généraliste qu'il/elle amorce la discussion (24), de façon précoce et anticipée, soit au moment du diagnostic de cancer, soit en amont de toute maladie et ce afin de dédramatiser les directives anticipées (25). Les patients souhaitent être informés par leur médecin traitant et ne pas se

contenter d'une simple information en salle d'attente ; ils jugent préférable un échange direct avec leur médecin traitant (26). L'encadrement et l'aide à la rédaction des directives seraient, pour les patients interrogés, plutôt du fait du médecin traitant selon une thèse de doctorat de médecine de 2014 (27).

Le débat avec la population générale à l'occasion du rapport Sicard rapporte les mêmes conclusions : « *Qui mieux que le médecin traitant peut accompagner ces personnes et proposer une solution stable ?* » (4).

I.4. Les freins à la rédaction des directives anticipées

Des freins à la rédaction des directives anticipées accompagnée par les soignants (dont le médecin traitant) ont été clairement identifiés (28).

I.3.1. Méconnaissance de la loi et défaut d'information DE LA POPULATION GÉNÉRALE

Le peu d'engouement des Français à rédiger leurs directives anticipées est une conséquence directe de la méconnaissance de leurs droits. Selon le sondage BVA Opinion présenté en février 2018 (13), 40 % d'entre eux ignorent l'existence de la loi, son contenu et son utilité. Et parmi les 60 % de ceux qui connaissent son existence, seuls 19 % savent précisément de quel sujet il est question. Des incertitudes persistent donc quant aux modalités de rédaction des directives anticipées, aux conditions de leur conservation et de leur modification, à leur confidentialité et à leur portée (8).

Le rapport Sicard de 2012 (4) soulève déjà l'ignorance générale de la loi Léonetti par les citoyens et les soignants et plus encore la mauvaise connaissance de son application et préconise de « *réaliser régulièrement une campagne d'information majeure auprès des citoyens, des médecins et des soignants sur l'importance des directives anticipées, la qualité de leur rédaction et l'effectivité de leur usage* ». Une campagne d'information médiatique est jugée nécessaire par 86 % des patients interrogés en 2016 dans une thèse de médecine générale (26). Les campagnes de communication nationales engagées en 2016 et 2017 ont eu un impact limité (7), les médias jusqu'à ce jour s'étant très peu saisis du sujet, en dehors des multiples rebondissements de « l'affaire Vincent Lambert ». La dernière médiatisation de celle-ci en juin

2019 a d'ailleurs entraîné une recrudescence de visite sur la page du site internet du Ministère de la Santé dédiée aux directives anticipées⁷.

Des campagnes d'information à plus petite échelle ont été lancées en parallèle par des associations telles que JALMALV (Jusqu'à la mort accompagner la vie) en 2012 avec des spots télévisés (29) ou en 2015 avec des conférences, tables rondes, plaquettes informatives, films et ateliers d'écriture (30). Leur impact sur le grand public demeure faible, malgré des moyens de communication innovants comme le jeu de cartes « A vos souhaits » édité en mars 2018 à nouveau par l'association JALMALV.

L'information de la population ne permettra pas à elle seule d'augmenter le taux de rédaction des directives anticipées puisqu'il existe de nombreux autres freins (7).

Les professionnels n'ont pas d'obligation légale d'informer le patient de la possibilité de rédiger des directives anticipées. La loi mentionne juste l'information possible par le médecin traitant. Le moment opportun pour cette discussion est laissé à son appréciation.

Plusieurs études ont prouvé qu'un des blocages à l'information sur les directives anticipées est le fait que chacune des deux parties de la relation médecin-soignant attend que l'autre entame la discussion (18,26,31). Seulement 25 % des oncologues discutent des directives anticipées à l'annonce d'un pronostic défavorable et lors de consultations de routine, 84 % des occasions de parler des directives anticipées sont manquées par le médecin (25). L'inertie perdure, le patient et le médecin attendant chacun que l'autre évoque le sujet, alors même qu'une grande majorité de patients et de leurs proches sont intéressés pour aborder la fin de vie avec leur médecin (24).

Ce défaut d'information de la part du médecin est sous-tendu par des freins de diverses natures. Le terrain du patient selon qu'il ait ou non des troubles cognitifs, s'il est à un stade précoce ou avancé de sa maladie (28,31) va modifier le comportement du médecin et son choix du moment le plus propice pour entamer la discussion. Les tabous culturels de la mort et de la fin de vie prennent une grande place dans l'abord du sujet par le médecin dont la formation et la motivation sont de guérir et de prolonger la vie (28,31–33). En outre, la culture des soins curatifs est bien installée dans les études de santé, encouragée par des technologies de plus en plus performantes (15,31,34) et valorisée par rapport aux dimensions d'accompagnement (17).

⁷ France Info [En ligne]. Paris: France Télévisions, Radio France; c2019 [consulté le 20 août 2019]. "L'affaire Vincent Lambert a précipité les choses" : le site pour déclarer ses directives anticipées enregistre 20 fois plus de connexions depuis un mois; [environ 3 écrans]. Disponible sur: https://www.francetvinfo.fr/societe/euthanasie/vincent-lambert/l-affaire-vincent-lambert-a-precipite-les-choses-le-site-pour-declarer-ses-directives-anticipees-enregistre-20-fois-plus-de-connexions-depuis-un-mois_3497855.html.

Les représentations des soignants au sujet des directives anticipées et les effets de cette discussion sur leur patient peuvent rendre les professionnels réticents à initier le dialogue. Ils craignent en effet d'enlever tout espoir au patient en abordant la question des directives anticipées (18,31).

Ces freins culturels et psychologiques s'ajoutent à une discordance de considérations au sujet de la fin de vie et de la mort entre les patients et les médecins. Le médecin perçoit le plus souvent la mort comme la situation que le patient jugerait comme étant la pire pour lui, donc à éviter parfois au prix de procédures très invasives. A l'inverse, une majorité de patients considère la dépendance au long terme à certaines machines de suppléance d'organes ou à d'autres procédures comme des états similaires à la mort ou pires que la mort, notamment la dépendance à une ventilation mécanique (67 %), l'incontinence intestinale ou vésicale (69 %) ou la nutrition artificielle (56 %) (35). Concernant la prise en charge de la fin de vie et du décès, des études internationales ont pointé du doigt une insatisfaction prédominante des malades et de leur entourage, quand dans le même temps les médecins jugent, d'après l'INED, que 90 % des fins de vie se sont déroulées dans des conditions acceptables et 40 % dans des conditions conformes aux souhaits du patient (36).

Une sensibilisation de la population sur les directives anticipées et les enjeux de la fin de vie permettrait donc de rompre en partie les tabous et que ce sujet soit abordé par les soignants ou les patients, sans distinction.

DES MÉDECINS ET AUTRES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Il existe également une ignorance du contenu de la loi et de son actualisation du côté des soignants, notamment des médecins traitants, pourtant désignés par la loi comme principaux acteurs dans la dispense de l'information au sujet du dispositif.

En 2012 le Professeur Sicard observe déjà la méconnaissance des médecins envers le dispositif des directives anticipées, eux qui ont pourtant « *pour obligation de s'enquérir de l'existence de ces directives, d'en vérifier la validité, d'en prendre connaissance et d'inclure les souhaits qui y sont exprimés parmi les éléments sur lesquels va s'appuyer [leur] décision médicale* » (4). En février 2018, une proportion encore non négligeable de généralistes (15 %) est dans l'ignorance partielle ou totale de la loi Léonetti – Claeys (13).

Près de deux ans après l'actualisation de la loi sur la fin de vie, l'IGAS, dans son rapport sur l'application de cette loi, fait le constat d'une méconnaissance manifeste de toutes les

dispositions de la loi à des degrés variables selon les établissements et les services, à la fois du personnel médical et paramédical (7).

Ceci est expliqué par une insuffisance de moyens investis dans la campagne nationale destinée aux professionnels menée en décembre 2016 et intitulée « *Fin de vie : "parlons-en"* » par rapport à l'ambition du message et à l'ampleur des enjeux en termes de communication.

Malgré un ciblage des médecins généralistes libéraux par cette campagne et plusieurs outils mis en place (fiches pratiques, kit de communication, présence sur les réseaux sociaux) (37), l'IGAS constate une réelle méconnaissance de la loi parmi les médecins traitants.

Les médecins généralistes se sentent impliqués dans le recueil des directives, mais sont en grande difficulté face à ce sujet (22). Une information ciblée des professionnels de santé et particulièrement des généralistes fait donc actuellement défaut afin de garantir l'application des droits du patient quant à la fin de vie et améliorer le respect des souhaits des patients.

I.4.2. Défaut de formation des professionnels de santé AUX SOINS DE FIN DE VIE

Le manque de formation des professionnels de santé, notamment des médecins, au sujet de la fin de vie et des lois qui la régissent est reconnu comme étant un frein au recueil des directives anticipées du patient (26,28,38).

La population générale consultée par le Professeur Sicard en 2012 rapporte cette nécessité d'améliorer la formation initiale des médecins concernant la fin de vie et la mort : « *au niveau des études de médecine, il faut que les jeunes médecins, on leur apprenne que la mort, ça fait partie de leur exercice, qu'ils n'auront pas juste à soigner mais aussi à accompagner les gens* » (4).

La formation en soins palliatifs est limitée à 5 heures en moyenne au cours du deuxième cycle des études médicales et la Société Française d'Accompagnement et de Soins palliatifs (SFAP) relève l'absence de stages encadrés dans cette discipline et le faible nombre de postes de professeur associé créés (8).

L'intérêt de la formation des professionnels de santé pour mieux appréhender le dispositif des directives anticipées est aussi mis en évidence à l'étranger, en particulier aux Etats-Unis, où des formations pluriprofessionnelles sont proposées aux étudiants (39) : « *des exercices de formation interprofessionnels devraient être organisés pour les élèves qui discutent de*

décisions thérapeutiques, de leurs préférences et de leurs valeurs. Les programmes universitaires et les organismes de réglementation des professions de santé doivent s'attendre à ce contenu et en faire l'essai ».

Ce défaut d'enseignement touche également la formation continue des professionnels de santé. Selon le rapport de l'IGAS (7), celle-ci devrait être significativement renforcée dans le domaine de la fin de vie.

D'après le CESE, la formation continue s'avère insuffisante au regard des besoins : « 15 % des médecins coordonnateurs en EHPAD seraient aujourd'hui titulaires d'un diplôme universitaire de soins palliatifs. La formation et la sensibilisation aux directives anticipées et à la personne de confiance mériteraient, compte tenu de leur importance, un effort particulier » (8).

À LA COMMUNICATION

Il est prouvé que les interactions directes entre le professionnel de santé et le patient par des interventions orales courtes et répétées sont la méthode la plus efficace pour augmenter le taux de rédaction des directives anticipées, associées ou non à des supports d'information passifs de diverses natures (affiches, brochures, sites internet ou vidéos) (11,40–42). Si ces supports sont nécessaires, ils ne sont pas suffisants, pris isolément, pour améliorer le taux de rédaction des directives anticipées.

Or un des principaux freins à la mise en place des directives anticipées provient d'un défaut de compétences relationnelles et en communication, pourtant essentielles pour aborder ces sujets délicats et améliorer la pertinence des directives recueillies (24,43).

Les patients comme les médecins reconnaissent à certains soignants, dont les praticiens, un manque de compétence en communication et en psychologie (33,44). La majorité des médecins eux-mêmes déplorent cette carence d'enseignement spécifique de la communication dans leur formation initiale et tout au long de leur carrière (15,19,45).

I.4.3. Défaut de revalorisation financière de l'investissement du médecin UNE DISCUSSION QUI PREND DU TEMPS

Le dialogue entamé avec le patient au sujet de ses volontés quant à sa vision de la mort, de la fin de vie et des soins qu'il souhaite en cas d'urgence vitale nécessite plusieurs étapes donc

plusieurs entretiens afin de répondre aux trois temps indispensables : s'informer, réfléchir et échanger (32). On a constaté une amélioration de la satisfaction des patients lorsque les consultations au sujet des directives anticipées sont répétées et donnent lieu à une discussion préalable à la rédaction (46). Un médecin qui se lance dans cette discussion doit donc être en mesure d'y consacrer beaucoup de temps (33).

Selon des études internationales, les discussions s'étendent en moyenne sur 1 à 3,2 heures par patient (accompagné ou non de ses proches) pour aboutir à la rédaction de directives anticipées valables (9,46).

Cette démarche est qualifiée de chronophage par la plupart des médecins généralistes qui estiment également que la pratique actuelle de la médecine de ville en France s'y prête peu (15,22,25,28,34).

MANQUE DE TEMPS DU MÉDECIN TRAITANT

En effet les contraintes de temps des praticiens sont une barrière supplémentaire à l'élaboration des directives anticipées (31,38). Ces contraintes sont reconnues en premier lieu par les médecins (27) et par les patients dans le rapport Sicard (4) : « *Encore faut-il qu'il [le médecin généraliste] en ait la possibilité, mais le temps imparti pour ces personnes [qui souhaitent parler de fin de vie] est trop court pour les médecins en exercice* ». Ainsi lorsque les médecins évoquent les directives anticipées, le temps moyen consacré à la discussion est de six minutes en 2016 (25).

MANQUE DE REVALORISATION

Ce type d'interventions auprès du patient ne cadre pas bien avec les contraintes financières du système de santé actuel (41), le temps nécessaire au recueil des directives anticipées étant incompatible avec le paiement à l'acte des médecins généralistes (26,47). Il n'existe pas pour l'instant de temps formellement dédié et revalorisé, posant clairement la question de l'applicabilité financière de la loi pour les médecins traitants (15,39).

Plusieurs thèses de médecine interrogeant des généralistes ont posé la question de la revalorisation du temps consacré à ces discussions : il apparaît nécessaire de rémunérer le médecin à la hauteur du temps et de l'investissement passés de manière spécifique (26,27,48). L'IGAS en 2015, dans son expertise sur les modalités de gestion des directives anticipées, préconisait d'aborder le thème des directives anticipées lors des négociations conventionnelles de 2016 dans le but d'inciter les médecins libéraux à accompagner les patients qui le souhaitent

pour la rédaction de leurs directives anticipées (16). Le sujet n'a cependant pas été débattu lors des négociations conventionnelles.

I.5. Des solutions proposées dans la littérature et dans d'autres pays

I.5.1. Au sujet de la diffusion de l'information

Il semble indispensable de réaliser des campagnes d'information et de sensibilisation sur les directives anticipées auprès du grand public mais aussi des professionnels de santé, sous l'égide du ministère des Solidarités et de la Santé (8,18,33). L'information peut être délivrée sous forme d'affiche en salle d'attente et laisser le patient aborder lui-même la question (25) et en utilisant les médias (28). Ce vecteur de communication est efficace puisqu'aux Etats-Unis, le taux de rédaction est plus important parmi les résidents de maisons de retraite qui ont été ciblés par des campagnes d'information et d'incitation à la rédaction de directives anticipées financées massivement par les états américains (40). La création de groupes d'information au sein des EHPAD permettrait aussi une intervention ciblée sur les résidents (28).

De plus, le simple accès à des brochures au sujet des directives anticipées et de la personne de confiance en salle d'attente a prouvé son bénéfice en augmentant significativement les demandes de complément d'information par le patient auprès du médecin, en ne ciblant que les personnes intéressées pour aborder le sujet (21).

En France, une campagne à grande échelle à l'image de celles des antibiotiques pourrait être mise en place par la Caisse nationale de l'assurance maladie (CNAM) (28).

L'on pourrait s'inspirer des multiples outils d'aide à la rédaction des directives anticipées aux États-Unis : programmes informatiques, pages Internet, vidéos, brochures, CD-ROM interactifs, etc. qui sont bien perçus par la population (32).

L'IGAS suggère de proposer une information sur l'existence du dispositif au moment du départ à la retraite, si l'occasion se présente, dans le cadre de réunions d'information avec un relais par la caisse nationale d'assurance vieillesse, ou de faire intervenir les associations dans cette information et cet accompagnement (16).

Du côté des professionnels de santé, l'actualisation des connaissances des médecins par une intervention orale brève avec un support écrit a déjà démontré son efficacité et a permis d'augmenter significativement le recueil de directives anticipées (43). Des campagnes ciblées à destination des professionnels, initiées par le CNSPFV et relayées par les établissements, les syndicats et les ordres professionnels, ont été proposées par le CESE (8).

I.5.2. En matière de formation initiale et continue des soignants

Dès 2013, le rapport Sicard demandait à la conférence des doyens de médecine de repenser en profondeur l'enseignement afin de rendre obligatoire un enseignement de soins palliatifs, de susciter un enseignement en formation initiale et en formation continue sur ce que l'on entend par « obstination déraisonnable » et d'apporter tout au long de leur cursus une formation aux étudiants en médecine à l'exigence de la relation humaine dans les situations de fin de vie (4,49). Il est également en faveur, comme d'autres études (15,28,50), de la réalisation d'un stage en soins palliatifs durant l'externat ou l'internat. Les médecins généralistes, principaux concernés, reconnaissent qu'il faut enseigner les bases pratiques de la communication aux étudiants, de manière interactive et réflexive, ainsi que pendant leur carrière professionnelle et insistent sur le compagnonnage des jeunes médecins par des maîtres de stage formés (9,45). Le CESE propose l'ouverture de terrains de stages auprès de médecins généralistes engagés en réseaux ou coordonnateurs d'EHPAD avec un accent mis sur l'importance des directives anticipées et de la personne de confiance (8).

Un souhait d'étoffer l'offre de formation continue a également été formulé (4,15,50) afin de pallier le manque d'enseignement en deuxième et troisième cycles des études de médecine, ainsi que l'obligation de suivre une telle formation pour tout médecin généraliste susceptible d'intervenir en EHPAD (50).

Selon les ministres de l'enseignement supérieur et des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes consultées en 2015 par la Cour des comptes, la formation continue semble être le levier adapté pour obtenir des effets à plus court terme (17). Selon le CESE en 2018, une augmentation de l'offre de formation continue en soins palliatifs, de l'ordre de 20 % en volume, permettrait de répondre aux besoins à court terme liés à la fréquence accrue des situations palliatives, à l'augmentation nécessaire du temps médical consacré à chaque patient et à la place croissante des tâches de coordination, notamment en EHPAD (8).

Une démarche de formation analogue a été proposée pour les instituts de formation du personnel paramédical (4).

A l'étranger, il existe plusieurs programmes spécifiques d'apprentissage de la communication destinés aux professionnels de santé, à l'aide de mises en scène et jeux de rôles. En Belgique, un programme éducatif de deux heures sur les directives anticipées spécifiquement développé pour les médecins généralistes a été mis en place et a amélioré leur confiance et leur capacité à engager la conversation avec leurs patients (51). Offrir aux médecins généralistes des conseils

pratiques sur le contenu de ces discussions peut augmenter la mise en pratique du dispositif prévu par la loi.

Aux Etats-Unis, différents séminaires d'apprentissage de la communication en fin de vie ont prouvé leur efficacité en matière de rédaction des directives anticipées : « *ACA training program* », « *Let me decide* » et « *Respecting Choices* », ainsi que « *Gold Standards Framework in Care Homes* » en Angleterre (15,19,24,52).

De telles formations, orientées spécifiquement sur les directives anticipées, n'existent actuellement pas en France.

I.5.3. Quant à la revalorisation

Plusieurs solutions ont été retrouvées dans la littérature pour revaloriser l'investissement du médecin traitant. Un changement de paradigme est nécessaire afin de ne pas encourager un maximum d'actes mais privilégier la relation humaine dans ces situations de fin de vie (44,47,53,54).

La création d'une consultation spécifique « recueil des directives anticipées » avec une cotation particulière a été proposée (22), ou une consultation dédiée programmée à l'avance après demande du patient ou proposition du médecin (25,26).

En réponse au caractère chronophage du conseil et du recueil des directives anticipées, une rémunération particulière pour les médecins dans le cadre des ROSP (rémunération sur objectifs de santé publique) a été suggérée (28).

Une rémunération adaptée au temps passé pourrait être envisagée (26,47), sur le modèle d'autres pays où les professionnels sont rémunérés au temps passé à conseiller les patients pour les directives anticipées. Aux Etats-Unis sont employées des cotations spécifiques, selon les 30 premières minutes en face à face avec le patient (à titre indicatif, 85.99 \$ en libéral; 79.54 \$ dans le public) ou les 30 minutes supplémentaires (74.88 \$ en libéral, 74.52 \$ en établissement public), sans limite de fréquence pour les patients dont l'état de santé se modifie rapidement ou dont les souhaits concernant les soins de fin de vie changent (55). La revalorisation financière du temps investi pour les directives anticipées y est reconnue comme une priorité de santé publique (39).

I.6. Hypothèse, problématique et objectifs

Les trois temps nécessaires à la rédaction des directives anticipées que sont l'information, la réflexion et l'échange ne peuvent être mis en place que si les différents freins (information du grand public, information et formation des professionnels de santé, rémunération du médecin traitant pour des interventions répétées lors de consultations...) sont levés. Comme le suggère la littérature internationale, des solutions à ces obstacles ont prouvé leur efficacité à l'étranger pour accroître le taux de rédaction des directives anticipées.

Notre hypothèse est que l'application, en France, de ces solutions, parmi d'autres non encore envisagées dans la littérature, pourrait permettre d'augmenter le taux de rédaction des directives anticipées.

Notre problématique est ainsi la suivante : « Un dispositif des directives anticipées regroupant formation, information et rémunération apparaît-il opportun afin d'augmenter le taux de rédaction des directives anticipées accompagnée par le médecin généraliste ? ».

Notre objectif principal est donc d'obtenir des instances représentatives du monde de la santé en France un consensus autour de cette problématique.

Notre objectif secondaire est de faire émerger d'éventuelles nouvelles propositions.

II. Matériels et méthodes

II.1. Description de la méthodologie

CHOIX DE LA MÉTHODE

Pour répondre à nos objectifs primaire et secondaire, nous avons choisi la technique du groupe nominal. Cette technique fondée sur une approche qualitative de collecte de données permet de produire des estimations quantitatives (56).

TYPE D'ÉTUDE

Il s'agissait d'une étude descriptive semi-quantitative selon la technique du groupe nominal modifié.

La méthodologie initiale du groupe nominal a été créée par deux chercheurs américains, André Delbecq et Andrew Van de Ven à la fin des années 60 (57).

Compte tenu de certaines contraintes géographiques et de temps liées à la particularité de notre population d'étude, nous avons choisi d'adapter cette méthode en utilisant la version modifiée du groupe nominal élaborée par la RAND Corporation dans les années 80 (58,59). Elle correspond à une recherche de consensus et permet d'augmenter le degré d'éveil des participants à la question de recherche et d'affiner les résultats quantitatifs.

Cette méthode impose de comprendre toutes les dimensions du problème à explorer, telles qu'elles sont perçues par les personnes interrogées, avant de pouvoir formuler une question de recherche (56). Nous avons à cet égard effectué une revue bibliographique préliminaire.

II.2. Population étudiée et mode de recrutement de la population

D'après la technique du groupe nominal, nous avons rassemblé un groupe d'une dizaine de personnes possédant une expertise dans le domaine de recherche (60).

Pour constituer notre groupe d'experts, nous nous sommes appuyés sur les définitions suivantes (56,61,62) : les experts devaient être représentatifs des connaissances et perceptions contemporaines, reconnus par leurs pairs, relativement impartiaux mais intéressés et impliqués dans la problématique abordée.

Le groupe n'est pas nécessairement homogène en termes de caractéristiques socio-démographiques et les avis ne sont pas forcément convergents (56).

A cet effet, nous nous sommes rapprochés des membres ou des représentants des divers organismes constitutifs de la Conférence Nationale de Santé (CNS)⁸ et du collège des médecins de la SFAP.

La CNS est formée de huit collèges assurant la représentativité de la population dans son intégralité :

- collectivités territoriales,
- usagers du système de santé (notamment associations de patients souffrant de maladie chronique),
- conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA),
- partenaires sociaux,
- acteurs de la cohésion et de la protection sociales (dont les organismes d'assurance maladie obligatoire et complémentaire),
- acteurs de la prévention (médecins et organismes),
- offreurs de services de santé (institutions et établissements de santé),
- et représentants des organismes de recherche, des industries des produits de santé et des personnalités qualifiées.

Elle élabore chaque année un rapport sur le respect des droits des usagers du système de santé et formule des avis sur l'amélioration du système de santé. Elle s'est déjà exprimée en 2015 sur le sujet des directives anticipées et de la fin de vie (64).

La liste des membres composant la CNS a été trouvée au sein des différents arrêtés portant nomination à la Conférence Nationale de Santé depuis 2015 dans les journaux officiels via le site legifrance.gouv.fr.

Les adresses email de contact ont été recueillies sur internet, sur les sites des associations de patients, des sociétés savantes et dans divers documents mis en ligne.

Le recrutement des experts a été effectué par un courriel dont le contenu était standardisé et personnalisé selon leur fonction (Annexe 1). Les experts qui refusaient de participer pouvaient communiquer les coordonnées d'autres experts, en dehors de la CNS ou de la SFAP. Un mois après l'envoi, deux relances ont été faites à un mois d'intervalle.

⁸ Organisme consultatif placé auprès du ministre chargé de la Santé (63).

Il était prévu un nombre maximal de 15 experts, le nombre minimal d'experts, par définition, étant fixé à 7 participants (58,65).

II.3. Recueil des données

La revue de la littérature a été effectuée via la base de données PubMed. Des thèses de médecine ont été consultées via le catalogue Sudoc et le site theses.fr. Le moteur de recherche Google® a été utilisé pour rechercher des informations sur les sites d'associations de patients et des rapports de missions gouvernementales ont été téléchargés sur les sites internet santé.gouv.fr et legifrance.gouv.fr. Ces documents ont été référencés à l'aide du logiciel Zotero®.

Notre étude comportait plusieurs phases suivant la méthode du groupe nominal (66).

Pour la première phase de production d'énoncés, nous avons suivi la technique du groupe nominal modifiée avec l'envoi préalable d'un questionnaire par courrier électronique afin que chaque participant soumette individuellement des propositions sans qu'il y ait de communication entre les membres (62,65).

Chaque personne ayant accepté de participer à notre étude a reçu un courriel standardisé reprenant l'objectif de la recherche et l'invitant à répondre aux trois questions suivantes :

- « Comment améliorer la formation des professionnels de santé (tous types de professionnels ou plus particulièrement le personnel médical) au sujet des directives anticipées ? »
- « Comment améliorer l'information des patients, de leurs familles et des professionnels de santé sur ce dispositif ? »
- « Comment revaloriser l'acte de conseil et d'aide à la rédaction des directives anticipées chez le médecin traitant (puisque la loi prévoit que ce soit le médecin traitant qui accompagne leur rédaction) ? ».

Chaque expert pouvait aussi proposer d'autres pistes de réflexion et exprimer son désaccord avec les questions formulées.

En parallèle, nous avons effectué une revue de la littérature pour en extraire des réponses aux trois questions posées (56,60,65).

Nous avons ensuite collecté les énoncés et éditer une liste exhaustive des propositions du groupe. Le recueil des données a pu se faire par retour de courrier électronique, téléphone ou entretien en face à face.

Les réponses individuelles, anonymisées, ainsi que les propositions extraites de la littérature ont été rassemblées. L'ensemble a ensuite été soumis à chaque membre du groupe avant la réunion (59,60,67).

L'anonymisation permettait de limiter l'influence d'un membre du groupe sur les autres à cette étape.

Chaque expert avait ainsi à sa disposition la liste des propositions avant la réunion du groupe.

La deuxième phase était la réunion de groupe. Du fait de l'éloignement géographique de certains participants, nous avons mis en place pendant la réunion une téléconférence, déjà expérimentée dans la littérature (67–69).

La discussion de groupe était structurée pour favoriser l'expression individuelle, éviter les phénomènes de dominance éventuels et limiter l'impact de l'investigateur (56). La mission d'animation de la réunion, neutre, avait pour objectif de maintenir la communication au sein du groupe et d'orchestrer la production de la discussion et l'émergence de nouvelles propositions par des relances, demandes de clarification, confrontations, reformulations, recentrage des propos (70).

La réunion a donné lieu à un entretien de groupe semi-structuré qui a été enregistré par dictaphone (Olympus VN-540PC) afin de réaliser une analyse qualitative de la discussion (56,68,71).

Enfin la troisième phase du processus comprenait le vote individuel des experts au sujet des propositions, selon une variante du groupe nominal (59,61,62,65), de manière dématérialisée par retour de courrier électronique (69).

Un mois après la réunion, chaque participant a reçu individuellement un courriel standardisé contenant un tableau récapitulatif de la liste définitive des propositions débattues, explicitées et reformulées pendant la réunion. Les participants ont noté chaque énoncé en fonction de leur accord ou désaccord selon une échelle visuelle numérique discontinue, ou échelle de Likert à neuf points (62,63,65) et les résultats ont été compilés et analysés.

II.4. Traitement des données

Les données brutes des deux sources (bibliographie et réponses des experts du groupe) ont été rassemblées, anonymisées et classées selon les trois axes de recherche : « Formation », « Information » et « Revalorisation ». Les propositions similaires des experts et de la littérature

ont été regroupées sous un même énoncé (59,60,67). Les quelques propositions jugées hors sujet par l'investigatrice au regard des trois questions posées ont été éliminées.

Le nombre initial d'énoncés correspond à la saturation des données.

Les énoncés ont été présentés dans un tableau réalisé avec le logiciel Microsoft Excel[®] qui a ensuite été projeté lors de la réunion du groupe nominal.

Ce tableau de propositions a été modifié à l'issue de la réunion du groupe afin de définir une proposition unique par ligne. Les propositions extraites de la littérature mais non reprises par les experts ont finalement été exclues.

Après ce processus d'émondage des données, classique dans la technique du groupe nominal (67), nous avons obtenu un tableau définitif de propositions à nouveau classées selon les trois axes de recherche.

Pour compléter la dernière phase de notre étude, une échelle de Likert représentée sous forme de colonnes allant de 1 à 9 a été adjointe au tableau définitif. Pour chaque proposition, chaque participant devait cocher la case qui lui semblait traduire son niveau d'accord ou de désaccord avec la proposition (1 = pas du tout d'accord, 5 = indifférent, 9 = tout à fait d'accord). Chaque proposition n'appelait qu'une seule réponse.

L'enregistrement de la réunion a été retranscrit en intégralité sur ordinateur et anonymisé pour obtenir un verbatim (Annexe 4).

II.5. Analyse statistique

II.5.1. Analyse quantitative

Les données recueillies ont été analysées de deux manières :

- appréciation de la pertinence de chaque proposition, représentée par la note médiane calculée pour chaque énoncé. Conformément à la littérature (56,58,59,61,65), nous avons défini des niveaux d'accord selon la note médiane obtenue en considérant les intervalles suivants :

- [1 – 3] correspondait à une proposition inappropriée ;
-] 3 – 6] correspondait à une proposition équivoque ;
-] 6 – 9] correspondait à une proposition appropriée ;

- appréciation du niveau de consensus, fixé également d'après la littérature et adapté au nombre de participants. Nous avons choisi une définition stricte du consensus (61) adaptée par la RAND Corporation (58,59) :

- consensus, ou accord fort, lorsqu'une note au maximum était dans un intervalle différent des notes du reste du groupe ;
- désaccord pour une proposition lorsque deux notes ou plus étaient dans l'intervalle 7–9 et deux autres dans l'intervalle 1–3 (60,61,70) ;
- accord partiel pour les autres situations (60,61).

Dans le cas où des experts ne participant pas à la totalité de la méthode se prononçaient sur certains énoncés, leur vote ne pouvait être pris en compte que si la différence entre le vote médian des experts ayant participé strictement à l'ensemble du processus et le vote de tous les experts sur l'énoncé considéré était statistiquement non significative ($p < 0,05$ selon le test de Wilcoxon - Mann Whitney).

L'analyse statistique a été effectuée en utilisant le logiciel Microsoft Excel 2016[®] et via une utilisation en ligne du logiciel R[®] version 3.5.3⁹.

II.5.2. Analyse qualitative

Nous nous sommes inspirés de la méthode de la théorisation ancrée (72). Chacune des étapes de l'analyse du verbatim (codage initial et construction des catégories conceptualisantes) a été conduite de manière indépendante par l'investigatrice de l'étude et une deuxième personne formée à la méthode qualitative. Nous avons ainsi effectué une triangulation des données. Les codages ouverts et sélectifs ont été réalisés à l'aide du logiciel QSR NVivo 12[®].

II.6. Aspects réglementaires

Après avis pris auprès de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) avant la réalisation de l'étude, aucune déclaration auprès de la CNIL n'était nécessaire.

⁹ Huet T, Turbelin C, Esquevin S, Grisoni ML. BiostaTGV - Statistiques en ligne [En ligne]. Paris: Institut Pierre Louis d'Epidémiologie et de Santé Publique UMR S 1136; c2012 [consulté le 8 sept 2019]. Disponible sur: <https://biostatgv.sentiweb.fr/>

Cependant un registre de traitements des données à caractère personnel a été tenu, conformément au Règlement général sur la protection des données (RGPD) en vigueur. Les experts interrogés ont été informés de l'utilisation des données collectées en vue d'un travail de thèse et leur consentement a été recueilli.

III. Résultats

III.1. Caractéristiques de la population

La phase d'inclusion s'est déroulée du 13 novembre 2018 au 21 janvier 2019.

Cinquante-quatre personnes, identifiées comme experts, ont été contactées. Treize personnes (24,1 %) ont accepté de participer à l'étude.

Des propositions ont été reçues de la part de 10 experts, dans le cadre de la phase I, par courriel pour 7 experts, par téléphone pour 2 experts et en entretien pour 1 expert.

La réunion de groupe (phase II), s'est déroulée le 17 avril 2019 dans la salle de staff de l'hôpital Broca (Paris 13^{ème}), en présence de 2 experts et de 4 participants en téléconférence et en l'absence excusée de 3 experts. Elle était animée par Marie Baron, investigatrice de l'étude.

Par la suite, 4 experts ayant participé à la phase I ont été perdus de vue et une experte n'a pas souhaité continuer sa participation, menant à un total de 8 experts ayant participé à la phase III, par courriel. Le diagramme de flux est présenté en Figure 1.

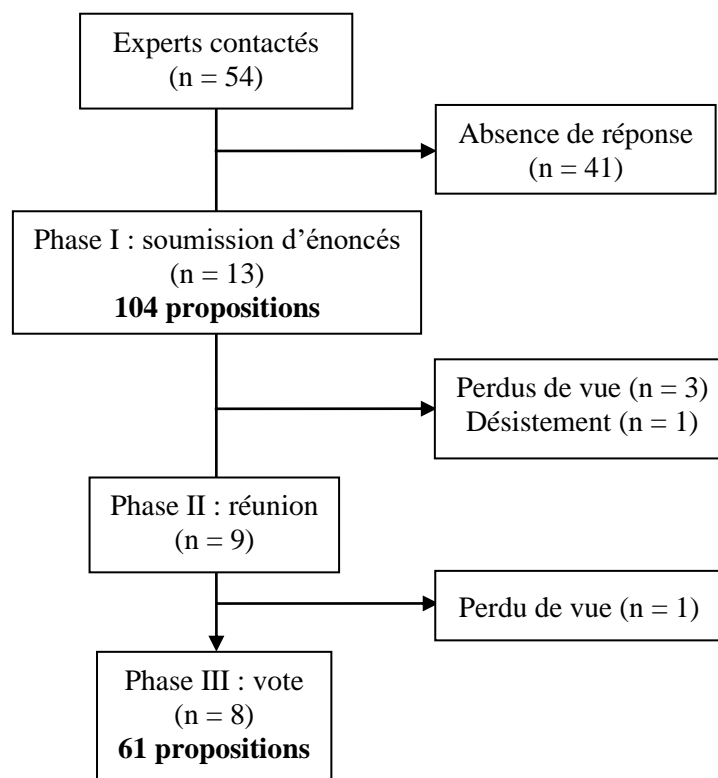


Figure 1 : Diagramme de flux

Le Tableau 1 présente les caractéristiques socio-démographiques des experts et les phases auxquelles ils ont participé.

Parmi les 8 experts ayant achevé la phase III, 4 représentaient les associations de patients et usagers du système de santé, 1 représentait les établissements privés de santé et 3 étaient médecins dont l'un représentait la SFAP et l'une représentait la Caisse nationale d'assurance maladie.

Tableau 1 : Caractéristiques socio-démographiques du panel d'experts

	Sexe	Fonction	Membre de la CNS	Phases de l'étude suivies par l'expert
E1	M	Ancien directeur d'un hôpital de l'AP-HP, Vice-président et Secrétaire Général de La Ligue nationale contre le cancer	Collège 2 : Représentants des usagers du système de santé	Soumission d'énoncés Réunion du groupe Vote
E2	M	Directeur des Affaires juridiques et des relations avec les usagers de la Fédération de l'hospitalisation privée (FHP)	Collège 7 : Offreurs des services de santé	Soumission d'énoncés Réunion du groupe Vote
E3	M	Médecin généraliste libéral et de réseau de soins palliatifs dans l'Allier, Président de la SFAP	Non	Soumission d'énoncés Réunion du groupe Vote
E4	F	Médecin généraliste libéral en cabinet de groupe et au sein d'une maison de santé pluriprofessionnelle dans le Gard, Maître de stage universitaire auprès de la faculté de Montpellier	Non	Soumission d'énoncés Réunion du groupe Vote
E5	F	Médecin endocrinologue et épidémiologiste, Membre du cabinet du médecin conseil national de la CNAM	Non	Soumission d'énoncés Réunion du groupe Vote

E6	M	Responsable du secteur stratégie de santé de l'association AIDES	Son association siège au sein du Collège 2	Soumission d'énoncés Vote
E7	F	Administratrice de l'Association des paralysés de France (APF)	Collège 2	Soumission d'énoncés Vote
E8	M	Coordinateur régional de France Assos Santé, Administrateur de l'Association François Aupetit (AFA), Patient-expert au sein des Universités Paris Descartes, Paris 13 et Aix-Marseille	Collège 2	Soumission d'énoncés Vote
E9	M	Directeur de cabinet à la Direction déléguée à la gestion et à l'organisation des soins (DDGOS) de la CNAM	Non	Soumission d'énoncés Réunion du groupe
E10	F	Maire-adjointe déléguée aux affaires sociales et à la santé, Vice-Présidente du Centre communal d'action sociale	Collège 3 : Représentants des CRSA	Soumission d'énoncés
E11	M	Vice-Président de la Fédération Française des Diabétiques, Président de France Assos Santé	Collège 2	Soumission d'énoncés
E12	F	Sous-directrice du Département de la Réglementation au sein de la Direction déléguée à la gestion et à l'organisation des soins de la CNAM	Non	Soumission d'énoncés
E13	M	Médecin de santé publique, Professeur des universités, Trésorier adjoint de la Société Française de Santé Publique	Collège 6 : Acteurs de la prévention	Soumission d'énoncés

M : masculin ; F : féminin.

Huit experts ayant participé à la première phase de l'étude ont pu achever la dernière phase et leurs notations ont été prises en compte pour les calculs de médiane afin de fixer le niveau de consensus pour chacune des propositions mises au vote. Les votes des 3 experts ayant soumis des propositions mais n'ayant pu assister à la réunion ont été requis puis comptabilisés a posteriori, puisque le test de Wilcoxon - Mann Whitney n'avait relevé aucune différence significative entre les groupes de 5 et 8 experts en termes de distribution des notes et médianes (Annexe 5).

III.2. Résultats de l'étude quantitative

Les données initialement recueillies ont été rassemblées sous la forme d'un tableau de 104 propositions classées selon les trois items de la question de recherche : « Formation » comprenant 35 énoncés, « Information » comptant 55 énoncés et « Revalorisation » 14 énoncés.

La réunion du groupe a duré une heure et demie. A l'issue et après clarification des propositions, nous avons obtenu un tableau définitif de 61 propositions classées selon les trois axes : « Formation » comptant 18 énoncés, « Information » 33 énoncés et « Revalorisation » 10 énoncés (Annexe 2).

L'analyse globale des résultats (Tableau 2 ci-dessous) a montré que 48 propositions ont été considérées comme appropriées (79 % de l'ensemble des propositions), 12 ont été évaluées comme équivoques (19 %) et 1 comme inappropriée (2 %).

Un consensus est apparu pour 17 propositions (28 %), toutes jugées appropriées.

Un accord partiel a été établi pour 31 propositions (51 %) dont 26 (43 %) jugées appropriées et 5 (8 %) jugées équivoques ; aucune n'était inappropriée.

Un désaccord a été mis en évidence pour 13 propositions (21 %) au total, dont 5 propositions (8 %) notées comme appropriées, 7 propositions (11 %) équivoques et 1 (2 %) inappropriée.

Le tableau 2 résume les proportions de chaque niveau de consensus pour chacune des trois parties de la question de recherche, rapportées au nombre total de propositions.

Tableau 2 : Proportion des consensus pour chacune des trois parties de la question

	Nombre de propositions (n, %)
<i>1^{ère} partie : Formation</i>	18 (30 %)
Accord fort	6 (10 %)
Proposition appropriée	6 (10 %)
Accord partiel	12 (20 %)
Proposition appropriée	10 (17 %)
Proposition équivoque	2 (3 %)
<i>2^{ème} partie : Information</i>	33 (54 %)
Accord fort	11 (18 %)
Proposition appropriée	11 (18 %)
Accord partiel	17 (28 %)
Proposition appropriée	16 (26 %)
Proposition équivoque	1 (2 %)
Désaccord	5 (8 %)
<i>3^{ème} partie : Revalorisation</i>	10 (16 %)
Accord partiel	2 (3 %)
Proposition équivoque	2 (3 %)
Désaccord	8 (13 %)
Total	61 (100 %)

Nous avons ensuite analysé les réponses à chacune des trois parties de la question de recherche séparément.

III.2.1. Résultats de la première question sur la formation

Parmi les 18 propositions relatives à la formation, 16 (89 %) étaient cotées comme appropriées et 2 (11 %) comme équivoques (Tableau 3-1).

Six propositions (33 %) recevaient un accord fort des experts et 12 propositions (67 %) un accord partiel.

Tableau 3-1 : Résultats des votes du groupe nominal modifié pour les 18 propositions sur la formation des professionnels, définissant le niveau de consensus et le niveau de pertinence pour chaque proposition

Proposition		Médiane	Proposition jugée...	Niveau d'accord
Formation initiale des professionnels de santé dans le domaine des soins palliatifs et de l'accompagnement des personnes en fin de vie... (théorique)				
1	Bases théoriques obligatoires dès le début des études de médecine, afin de sensibiliser au plus tôt sur l'importance de la rédaction des directives anticipées			
	Nombre de votes Echelle de Likert	2 2 4 1 2 3 4 5 6 7 8 9	8,5	Appropriée Fort
2	Formation en psychologie (formation à l'écoute et à l'échange avec les patients ou proches, situations difficiles : annonces de diagnostic, de traitements lourds...)			
	Nombre de votes Echelle de Likert	1 2 5 1 2 3 4 5 6 7 8 9	9	Appropriée Fort
3	Outils de formation type e-Learning			
	Nombre de votes Echelle de Likert	1 3 1 1 2 1 2 3 4 5 6 7 8 9	5,5	Equivoque Partiel
4	Jeux de rôles			
	Nombre de votes Echelle de Likert	1 3 2 2 1 2 3 4 5 6 7 8 9	7,5	Appropriée Fort
5	Tronc commun pour les professions de santé			
	Nombre de votes Echelle de Likert	1 1 1 2 3 1 2 3 4 5 6 7 8 9	8	Appropriée Partiel
6	Participer à un débat tutoré sur le sujet en fin de formation initiale			
	Nombre de votes Echelle de Likert	1 3 2 2 1 2 3 4 5 6 7 8 9	7,5	Appropriée Fort
7	En lien avec l'Union Nationale des Associations Agréées du Système de Santé (article 1 de la loi de modernisation de la santé du 26 janvier 2016), et ses délégations régionales			
	Nombre de votes Echelle de Likert	1 3 1 3 1 2 3 4 5 6 7 8 9	7,5	Appropriée Fort
8	Par des patients-experts, formés par un cursus universitaire comme avec l'Université des Patients de Paris 6			
	Nombre de votes Echelle de Likert	1 4 1 2 1 2 3 4 5 6 7 8 9	7	Appropriée Fort

9	Par des psychologues						7,5	Appropriée	Partiel	
	<i>Nombre de votes</i>	1	1	1	1	2				2
	<i>Echelle de Likert</i>	1	2	3	4	5	6	7	8	9
10	Doit faire l'objet d'une évaluation dans les maquettes de formation						8	Appropriée	Partiel	
	<i>Nombre de votes</i>				2	1				2
	<i>Echelle de Likert</i>	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Stages pratiques et compagnonnage (promouvoir les métiers et spécialités relatives à la fin de vie, transmettre son expérience)...										
11	Obligatoire dans une structure de soins palliatifs au cours du 2ème cycle des études médicales						7	Appropriée	Partiel	
	<i>Nombre de votes</i>	1			1	3				3
	<i>Echelle de Likert</i>	1	2	3	4	5	6	7	8	9
12	Obligatoire en EHPAD ou établissement médico-social						7	Appropriée	Partiel	
	<i>Nombre de votes</i>	1			1	3				2
	<i>Echelle de Likert</i>	1	2	3	4	5	6	7	8	9
13	Au moins un stage d'internat de médecine dans un dispositif de soins palliatifs						7	Appropriée	Partiel	
	<i>Nombre de votes</i>	1			1	1				3
	<i>Echelle de Likert</i>	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Le développement personnel continu et la formation post-diplôme...										
14	Développement personnel continu indemnisé des médecins : inclure un module sur le rôle du médecin pour l'aide à la rédaction des directives anticipées (notamment dans les formations médicales continues de soins palliatifs), les droits des patients et les règles actuelles de déontologie concernant les dispositions liées à la fin de vie						8	Appropriée	Partiel	
	<i>Nombre de votes</i>				1	1				2
	<i>Echelle de Likert</i>	1	2	3	4	5	6	7	8	9
15	Développement personnel continu des autres professionnels de santé : inclure un module sur leur rôle de sensibilisation à la rédaction des directives anticipées, les droits des patients et les règles actuelles de déontologie concernant les dispositions liées à la fin de vie						8	Appropriée	Partiel	
	<i>Nombre de votes</i>				1	1				2
	<i>Echelle de Likert</i>	1	2	3	4	5	6	7	8	9
16	Inciter les médecins et les autres professionnels de santé à rédiger eux-mêmes leurs propres directives anticipées						6	Equivoque	Partiel	
	<i>Nombre de votes</i>	1			2	2				3
	<i>Echelle de Likert</i>	1	2	3	4	5	6	7	8	9

17	Programme éducatif sur les directives anticipées spécifiquement développé pour les médecins (avec vidéos, exercices de jeu de rôle, discussions de groupe...)					6,5	Appropriée	Partiel					
	Nombre de votes	1	1	1	1				1	1	2		
	Echelle de Likert	1	2	3	4	5	6	7	8	9			
18	Par des équipes d'éducation thérapeutique pluriprofessionnelles					8	Appropriée	Partiel					
	Nombre de votes			2	1					2	3		
	Echelle de Likert	1	2	3	4	5	6	7	8	9			

○ : Médiane ; 1 : Inappropriée ; 9 : Appropriée.

III.2.2. Résultats de la deuxième question sur l'information

Sur les 33 propositions relatives à l'information du public et des professionnels de santé, 30 (91 %) étaient considérées comme appropriées et 3 (9 %) comme équivoques (Tableau 3-2). Onze énoncés (33 %) recevaient un consensus du groupe, 17 propositions (52 %) un accord partiel et 5 (15 %) suscitaient un désaccord parmi les experts.

Tableau 3-2 : Résultats des votes du groupe nominal modifié pour les 33 propositions sur l'information des professionnels et du public, définissant le niveau de consensus et le niveau de pertinence pour chaque proposition

Proposition	Médiane	Proposition jugée...	Niveau d'accord										
Le formulaire officiel de directives anticipées publié au Journal Officiel du 5 août 2016 est la référence													
19	Intégrer la question de la sédation profonde au formulaire des directives anticipées												
	Nombre de votes	3	2	3									
	Echelle de Likert	1	2	3	4	5	6	7	8	9	8	Appropriée	Fort
20	Inclure le formulaire dans les logiciels de gestion des cabinets médicaux et sur le site www.dmp.gouv.fr												
	Nombre de votes	1	1	1	5								
	Echelle de Likert	1	2	3	4	5	6	7	8	9	9	Appropriée	Fort

21	Sortir d'un formalisme scripturaire et " faire vivre" les directives anticipées dans l'accompagnement du soin aux personnes (aridité de la présentation gouvernementale). Formulaire non utilisable sans accompagnement (termes trop techniques) et difficile à comprendre avec ses deux cas de figure.						8,5	Appropriée	Fort			
	Nombre de votes	1 1 2 4										
	Echelle de Likert	1	2	3	4	5	6	7	8	9		
22	Intégrer une notion de spiritualité dans le formulaire						6,5	Appropriée	Désaccord			
	Nombre de votes	2 1 1 2										
	Echelle de Likert	1	2	3	4	5	6	7	8	9		
Divers supports et moyens visuels pour les patients												
23	Brochures en salle d'attente +/- commentées par le soignant						7	Appropriée	Partiel			
	Nombre de votes	1 2 2 3										
	Echelle de Likert	1	2	3	4	5	6	7	8	9		
24	Affiches en salle d'attente des cabinets de soins, Maisons de santé pluriprofessionnelles, EHPAD, hôpitaux (laisser le patient aborder lui-même la question, indiquer la possibilité d'un rendez-vous avec leur médecin pour aide dans cette démarche)						7	Appropriée	Partiel			
	Nombre de votes	3 2 3										
	Echelle de Likert	1	2	3	4	5	6	7	8	9		
25	Intégrer des messages d'information dans les courriers de remboursements des caisses de sécurité sociale et/ou les courriels						9	Appropriée	Partiel			
	Nombre de votes	2 1 5										
	Echelle de Likert	1	2	3	4	5	6	7	8	9		
26	Programmes informatiques ou sites web						8	Appropriée	Partiel			
	Nombre de votes	1 1 2 4										
	Echelle de Likert	1	2	3	4	5	6	7	8	9		
27	Réseaux sociaux						6,5	Appropriée	Partiel			
	Nombre de votes	1 3 1 1 2										
	Echelle de Likert	1	2	3	4	5	6	7	8	9		
28	Insérer des fenêtres pop-up "ludiques", pédagogiques (divers supports visuels) informant et incitant les patients à rédiger leurs directives anticipées, lorsqu'ils consultent leur Dossier Médical Partagé (DMP), l'espace numérique patient ou le site AMELI						8	Appropriée	Partiel			
	Nombre de votes	1 1 2 4										
	Echelle de Likert	1	2	3	4	5	6	7	8	9		

29	Messages incitant à prendre rendez-vous chez son médecin pour bénéficier d'une aide à la rédaction des directives anticipées sur des sites de prise de rendez-vous en ligne type Doctolib										
	<i>Nombre de votes</i>	1	1	1	1	1	3	5,5	Équivoque	Désaccord	
	<i>Echelle de Likert</i>	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
30	Campagnes d'information médiatiques auprès du grand public lancée par les pouvoirs publics (et structures Santé Publique France) : "Semaine des directives anticipées", "Journée des directives anticipées", "Avez-vous pensé à être la personne de confiance de quelqu'un ? Avez-vous désigné une personne de confiance ?" - dans la presse - vidéos, spots TV										
	<i>Nombre de votes</i>				1	1	1	1	4	8,5	Appropriée
	<i>Echelle de Likert</i>	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
Divers supports et moyens visuels pour les professionnels											
31	Campagnes d'information médiatiques auprès des professionnels de santé, leur réexpliquant l'importance de leur intervention dans la démarche de rédaction des directives anticipées										
	<i>Nombre de votes</i>						1	3	4	8	Appropriée
	<i>Echelle de Likert</i>	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
32	Information par le Conseil Nationale de l'Ordre des médecins (notamment via leurs bulletins)										
	<i>Nombre de votes</i>				2	1	1	4	8,5	Appropriée	Partiel
	<i>Echelle de Likert</i>	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
33	Pouvoir s'appuyer sur un cadre (publications HAS, plaquettes par la CNAM) facilitant la tâche										
	<i>Nombre de votes</i>				1	2	1	4	8	Appropriée	Partiel
	<i>Echelle de Likert</i>	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
Par quel professionnel ?											
34	Le médecin contextualise le formulaire au regard des conséquences de la pathologie : donc pas forcément le médecin traitant le mieux placé sur le sujet ; le spécialiste ou le centre de référence sera plus à-même. Discussion sur plusieurs consultations										
	<i>Nombre de votes</i>	1	1			2	1	3	7	Appropriée	Désaccord
	<i>Echelle de Likert</i>	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
35	Infirmiers spécialisés en soins palliatifs dédiés pour aider les patients à rédiger leurs directives anticipées ou Infirmiers en pratique avancée										
	<i>Nombre de votes</i>						3	1	4	8,5	Appropriée
	<i>Echelle de Likert</i>	1	2	3	4	5	6	7	8	9	

36	Rôle des nouveaux assistants médicaux						4,5	Équivoque	Partiel	
	Nombre de votes	1	2	1	2	1				1
	Echelle de Likert	1	2	3	4	5	6	7	8	9
37	Discussion initiée par un travailleur social						3,5	Équivoque	Désaccord	
	Nombre de votes	1	1	2	1	1				2
	Echelle de Likert	1	2	3	4	5	6	7	8	9
38	Rôle des médecins coordinateurs d'EHPAD						7,5	Appropriée	Partiel	
	Nombre de votes		1	2	1	2				2
	Echelle de Likert	1	2	3	4	5	6	7	8	9
39	Réflexion interdisciplinaire et pluriprofessionnelle au-delà des disciplines médicales (incluant aides-soignants, psychologues, aides familiaux, thérapeutes de couples ou de famille, collectivités locales...)						8,5	Appropriée	Fort	
	Nombre de votes					3				1
	Echelle de Likert	1	2	3	4	5	6	7	8	9
40	Par les patients-experts, auprès de patients ayant la même maladie						7	Appropriée	Partiel	
	Nombre de votes		1	1	1	3				1
	Echelle de Likert	1	2	3	4	5	6	7	8	9
41	Rôle des associations de patients, France Assos Santé, associations de santé publique, UNASS, associations de type JALMALV inspirées de modèles américains ou d'autres pays de l'OCDE						8	Appropriée	Fort	
	Nombre de votes			1	2	2				3
	Echelle de Likert	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Contextes et occasions qui permettront de "resociabiliser" la fin de vie										
42	Intégrer cette question (directives et personne de confiance) dans les protocoles : par exemple les protocoles de soins ALD						7	Appropriée	Partiel	
	Nombre de votes	1		2	3	2				
	Echelle de Likert	1	2	3	4	5	6	7	8	9
43	Lors des consultations de prévention						6,5	Appropriée	Partiel	
	Nombre de votes	1		2	1	2				2
	Echelle de Likert	1	2	3	4	5	6	7	8	9
44	A l'hôpital : informations systématique et adaptée des patients						7	Appropriée	Partiel	
	Nombre de votes			2	1	2				1
	Echelle de Likert	1	2	3	4	5	6	7	8	9
45	Demande systématique lors de l'inscription en EHPAD "avez-vous formulé des directives ?" et "Avez-vous désigné une personne de confiance ?"						8,5	Appropriée	Désaccord	
	Nombre de votes		2		1	1				4
	Echelle de Likert	1	2	3	4	5	6	7	8	9

46	Création de groupes d'information au sein des EHPAD destinés aux résidents. Atelier de discussion sur la fin de vie							7,5	Appropriée	Fort
	<i>Nombre de votes</i>			1	3	2	2			
	<i>Echelle de Likert</i>	1	2	3	4	5	6	7	8	9
47	Rencontres-débats sur cette thématique à l'échelle locale, des villages, des quartiers, en partenariat avec les centres sociaux culturels ou autres associations partenaires							8	Appropriée	Fort
	<i>Nombre de votes</i>				1	5	2			
	<i>Echelle de Likert</i>	1	2	3	4	5	6	7	8	9
48	Actions de communication dans les milieux associatifs							8,5	Appropriée	Fort
	<i>Nombre de votes</i>				2	2	4			
	<i>Echelle de Likert</i>	1	2	3	4	5	6	7	8	9
49	Actions de communication en milieu professionnel							8,5	Appropriée	Fort
	<i>Nombre de votes</i>				1	2	1			
	<i>Echelle de Likert</i>	1	2	3	4	5	6	7	8	9
50	Information dès le milieu scolaire dans le cadre de l'éducation à la santé (collège ou lycée)							7,5	Appropriée	Partiel
	<i>Nombre de votes</i>	1			2	1	2			
	<i>Echelle de Likert</i>	1	2	3	4	5	6	7	8	9
51	Coupler la réflexion des directives anticipées avec la personne de confiance							9	Appropriée	Partiel
	<i>Nombre de votes</i>				1	1	1			
	<i>Echelle de Likert</i>	1	2	3	4	5	6	7	8	9

○ : Médiane ; 1 : Inappropriée ; 9 : Appropriée.

III.2.3. Résultats de la troisième question sur la revalorisation

Concernant les 10 propositions sur la revalorisation financière, 7 d'entre elles (70 %) étaient cotées comme équivoques, 2 (20 %) comme appropriées et 1 (10 %) comme inappropriée (Tableau 3-3).

Aucun consensus n'a été mis en évidence. Un accord partiel a été révélé pour 2 propositions (20 %) et 8 (80 %) faisaient l'objet d'un désaccord au sein du groupe.

Tableau 3-3 : Résultats des votes du groupe nominal modifié pour les 10 propositions sur la revalorisation, définissant le niveau de consensus et le niveau de pertinence pour chaque proposition

<i>Proposition</i>	<i>Médiane</i>	<i>Proposition jugée...</i>	<i>Niveau d'accord</i>
Pour le médecin			
52	Paiement de l'acte spécifique d'aide à la rédaction des directives anticipées (aussi à visée de traçabilité), possible maximum une fois par an, non assujetti au dépôt des directives anticipées sur le DMP du patient : - montant d'au moins 2G (= 2 fois le tarif d'une consultation de base pour un généraliste) avec nécessité d'une lettre clé spécifique pour la traçabilité et les statistiques, - ou cotation G+RDA (= tarif consultation de base + acte spécifique d'accompagnement à la rédaction des directives anticipées), à fixer selon conventions		
	<i>Nombre de votes</i> <i>Echelle de Likert</i>	2 1 1 1 1 1 1 1 2 3 ④ 5 6 7 8 9	4 Équivoque Désaccord
53	Paiement de l'acte spécifique d'aide à la rédaction des directives anticipées, possible maximum une fois par an, assujetti au dépôt des directives anticipées sur le DMP du patient		
	<i>Nombre de votes</i> <i>Echelle de Likert</i>	2 1 1 1 2 1 1 2 3 4 5○6 7 8 9	5,5 Équivoque Désaccord
54	Valoriser l'accompagnement par un paiement au parcours patient en maladie chronique et non un paiement à l'acte isolé		
	<i>Nombre de votes</i> <i>Echelle de Likert</i>	2 1 1 1 3 1 2 3 4 5 6 7○8 9	7,5 Appropriée Désaccord
55	Forfait Directives anticipées pour les équipes pluriprofessionnelles de soins primaires qui inscrivent cet accompagnement dans leur projet de santé : à redistribuer selon les protocoles pluriprofessionnels		
	<i>Nombre de votes</i> <i>Echelle de Likert</i>	2 2 4 1 2 3 4 5 6 ⑦ 8 9	7 Équivoque Désaccord
56	Rémunération dans le cadre de la ROSP : indicateur déclaratif (pourcentage de patients ayant plus de tel âge ou en maladie grave et ayant des directives anticipées signées), à visée incitative pour le médecin traitant et statistique		
	<i>Nombre de votes</i> <i>Echelle de Likert</i>	2 1 1 3 1 1 2 3 4○5 6 7 8 9	4,5 Équivoque Partiel

57	L'inclure dans une consultation spécifique déjà existante : consultation longue dans le cadre des ALD, de polyopathie, de sortie d'hospitalisation, etc... donc rémunération de ces consultations sans financement supplémentaire							5,5	Équivoque	Désaccord
	<i>Nombre de votes</i>	3		1	1	1	1			
	<i>Echelle de Likert</i>	1	2	3	4	5	6	7	8	9
58	L'inclure dans une consultation de médecine générale de base sans rémunération supplémentaire							1,5	Inappropriée	Désaccord
	<i>Nombre de votes</i>	4	1		1	1	1			
	<i>Echelle de Likert</i>	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Pour d'autres professionnels										
59	Revalorisation des nouveaux assistants médicaux ou infirmiers en pratique avancée							4,5	Équivoque	Désaccord
	<i>Nombre de votes</i>	2	1		1	2	1			
	<i>Echelle de Likert</i>	1	2	3	4	5	6	7	8	9
60	Bénévoles en soins palliatifs pour l'aide à la rédaction des directives anticipées ou bénévoles associatifs (donc non rémunérés)							5	Équivoque	Partiel
	<i>Nombre de votes</i>	1		1	3	1	2			
	<i>Echelle de Likert</i>	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Pour le patient										
61	Prise en charge à 100 % de l'acte de rédaction des directives anticipées par les caisses de sécurité sociale avec dispense d'avance de frais. La consultation (avec cotation spécifique) passe en tiers-payant (comme certaines consultations de grossesse ou de suivi du jeune enfant).							7,5	Appropriée	Désaccord
	<i>Nombre de votes</i>	2			1	1	1			
	<i>Echelle de Likert</i>	1	2	3	4	5	6	7	8	9

○ : Médiane ; 1 : Inappropriée ; 9 : Appropriée.

III.3. Résultats de l'analyse qualitative du verbatim de la réunion du groupe nominal

L'analyse du verbatim nous a permis de comprendre pourquoi il était difficile d'atteindre un consensus dans le groupe. Le tableau de résultats du verbatim est en Annexe 6.

III.3.1. Des objectifs considérables

La réunion de groupe a mis en lumière trois objectifs considérables, mais non insurmontables, auxquels se heurte la mise en application du dispositif des directives anticipées.

METTRE LA PERSONNE AU CENTRE DE LA DÉCISION

Les experts ont réinsisté sur le fait que **directives anticipées et personne de confiance ont la même fonction : parler pour le patient quand il ne le peut pas** : « *Pour moi, les deux sujets me semblent extrêmement liés* » (E5). **Recueillir les directives anticipées de son patient, c'est donc assurer le respect fondamental de ses volontés** : « *Et c'est vrai que c'est, la directive anticipée c'est un des droits, tous les droits du patient sont importants mais, celui-là, en est un, particulièrement important* » (E2).

Pour que ce droit s'applique entièrement au patient, **les directives anticipées devraient être un témoignage de la personne dans toutes ses dimensions** : « *Donc, c'est vrai que parler de la directive anticipée sans mettre une partie sur, à la fois, fait religieux ou philosophie de vie, au sens large, peut amener des difficultés. Peut amener vraiment des difficultés* » (E2).

En effet, les experts étaient unanimes sur le fait que **le formulaire actuel** sur le site du Ministère de la Santé **est trop rigide et réducteur pour transmettre l'intégralité des souhaits de la personne** : « *Mais là, les directives anticipées qu'on a, c'est "Est-ce que vous voulez continuer à être branché ou être débranché ?", en gros, hein ! (E5) Exactement ! Aujourd'hui... (E2) Et c'est ça, la directive anticipée, elle se résume à ça actuellement (E5)* ». Ainsi **le recueil des directives anticipées doit inclure des formes d'expression libre** : « *Avec une liberté quand même d'expression d'autres choses qui, qui peuvent venir à la personne et qui peuvent être écrites, là. C'est la seule richesse des directives anticipées* » (E5).

Pour garantir au patient d'exercer pleinement son droit, **il faut également lui laisser le temps de dérouler sa réflexion** : « *Et puis le fait que souvent les directives anticipées se... se mûrissent sur plusieurs temps, dans plusieurs temps de consultation et pas forcément en un temps de consultation* » (E4).

Aider le patient à s'exprimer au sujet des directives anticipées va lui permettre de se réapproprier sa propre mort : « *"Comment est-ce que je me vois ? Comment est-ce que quand ça va s'arrêter, comment est-ce que je veux être entourée(e) ? Comment est-ce que j'aimerais que ça se passe ?" En restant lucide, hein ! C'est tout le travail des professionnels, de notre expérience, de dire "Bah oui ! Ça se passera pas comme on l'imagine". Mais quand même, y'a*

des, des grandes lignes que le patient peut exprimer en étant positif et pas seulement en mettant "Je ne veux pas d'acharnement thérapeutique" » (E4).

Ainsi, **le véritable enjeu**, par le dispositif des directives anticipées, **est de changer de paradigme du soin pour remettre le patient au centre de la décision** : « *Alors que la, la mise en place des directives anticipées, c'est un phénomène culturel qui va prendre du temps pour le, le, l'infuser dans nos comportements et pour les professionnels de santé et pour nos patients et pour tout citoyen* » (E4).

AFFRONTER LE TABOU DE LA MORT DANS NOTRE SOCIÉTÉ

Les directives anticipées, par les discussions qu'elles suscitent et les sujets qu'elles soulèvent, **se heurtent au tabou sociétal de la mort** : « *Alors nous, on est dans ce milieu-là, donc on, on le connaît, on le vit. Comme je vous le disais, moi ma compagne travaille en réseau de soins palliatifs donc, on en parle tous les jours. Mais le problème c'est sur l'ensemble des [...] citoyens. Donc, comment derrière, c'est un vecteur plus large, c'est un débat plus grand, mais, comment on resocialise cette fin de vie ? Comment on en parle ? Comment on le remet [...] sur le sujet ? Moi je le vois quand j'interviens dans d'autres conférences ou autre, qui sont pas sur ces sujets-là, on en est presque sur du tabou. Quand on parle qu'on travaille dans la fin de vie, on dit "Ah bon ! C'est pas déprimant ? C'est pas ci ? C'est pas là ?". Moi chaque fois, à chaque fois que... Je vais vous donner un exemple, pardonnez-moi d'être encore une fois très personnel. Quand ma compagne dit "J'travail en réseau de soins palliatifs", on lui dit "Mais t'es pas déprimée toute ta journée ?" et qu'elle dit "Non et j'aime mon travail", ça étonne tout le monde. Donc en fait y'a, y'a... Et tout le monde lui dit : "Ah bon !" et tout le monde me dit "Ta compagne, elle est un peu bizarre !" » (E2). Il s'agit en réalité de **rendre attrayante une discussion morbide** : « *Moi, quand j'ai lu le tableau et quand j'suis revenue aux directives anticipées, je me suis dit "Mais c'est affreux !" C'est, c'est, ce sont quelques pages techniques... et, froides et on n'a pas envie de les remplir finalement... (E5) Ah ! C'est pas [...] très agréable comme c'est tourné ! Oui ! J'avoue ! (E2)* ». Mais cette discussion et cet accompagnement sont **nécessaires au patient pour qu'il se réapproprie sa mort** : « *Pour leur repositionner les directives anticipées dans une maîtrise, en leur proposant d'être... un petit peu plus... de reprendre leur vie en main et d'exprimer leurs désirs concernant leur fin de vie. Hein, en fait, y'a plein de pubs à la télé pour après la mort, mais (E4) Oui, oui (E3) la question qui est taboue c'est avant. Et leur dire "Mais écoutez, votre vie, (E4) Totalement ! (E2) vous ne l'avez pas toujours tout choisie, mais on est là nous, professionnels de santé, on peut vous accompagner pour vous aider à, à exprimer des choses dont vous avez vraiment envie pour cet**

*accompagnement de fin de vie" (E4) ». **Les directives anticipées sont en effet une occasion d'aborder la mort et de l'accepter, pour le patient comme pour le soignant** : « *il me semblait que les remarques [...] englobaient le fait d'envisager de parler d'accepter la mort, en gros. Et que les directives anticipées intervenaient quelque part dans ce chemin-là, mais que, voilà, l'ensemble des propositions était... avait une visée beaucoup plus large* » (E5).*

Pour réussir à dépasser cette crainte de parler de la mort, il est donc impératif de **sensibiliser au tabou de la mort dans la formation des soignants** : « *Dans la première partie "Comment améliorer la formation des professionnels de santé au sujet des directives anticipées ?", il me semblait que les remarques englobaient d'avantage que les directives anticipées, englobaient le fait d'envisager de parler d'accepter la mort, en gros. Et que les directives anticipées intervenaient quelque part dans ce chemin-là* » (E5).

Ainsi, **faire de l'accompagnement à la rédaction des directives anticipées un acte repérable permettrait de sortir de l'ombre le dispositif**, en le faisant clairement apparaître aux professionnels de santé : « *Je crois que culturellement c'est encore tabou et le fait de la nommer et de la valoriser, ça peut amener quand même... [...] à regarder la question en face. Un petit peu comme les examens obligatoires du parcours de l'enfant. On peut mettre ça un petit peu en parallèle* » (E4).

AFFRONTER LE TABOU DE LA SPIRITUALITÉ DANS LE SOIN

Un autre tabou étroitement lié aux discussions sur la fin de vie est celui de la spiritualité. Les experts ont convenu que **les directives anticipées ne peuvent ignorer les croyances, puisque celles-ci sont au croisement de la vie et de la mort** : « *Oui, n'empêche que dans les hôpitaux, y'a des chapelles et des salles de prière. (E5) Totalement ! (E2) Donc, on peut assumer, dans les directives anticipées, qu'y'ait des gens qui soient religieux ou qui aient une spiritualité particulière et ne pas aseptiser la mort comme on... enfin je sais pas pour quelle raison (E5) ». Des patients peuvent exprimer une certaine sensibilité religieuse lors de leur fin de vie : « *Et, parfois c'est des choses qui, des gens qui ne se savaient même pas avoir une sensibilité avec le fait religieux et ça revient au moment de la fin de vie* » (E2).*

Or **la laïcité institutionnelle conduit à freiner l'expression libre dans les directives anticipées** : « *Mais là, on est sur... nous on a un formulaire technique, hein ! (E5) Très technique ! Très français ! Très républicain ! Purement citoyen ! Ouais ! (Rires) (E4) Très froid, hein ! (E5) Après, c'est vrai qu'y'a, y'a cette sensibilité, comme c'est un document qui va être produit... alors je dis pas la question juridique de, de la laïcité. Mais, y'a cette sensibilité dans ce genre de document "produit Ministère" (E2) ».*

De plus, de par sa formation en établissement public laïque et son appréhension à soulever ce sujet délicat matière à polémique, **le soignant est souvent réticent à aborder les croyances religieuses avec son patient** : « *Mais je vous avoue c'est une formation, quand je fais le fait religieux en établissement, où, quand je commence ma formation, j'ai 80 % des gens qui n'osent pas parler. Donc c'est intéressant sociologiquement parlant. (E2) Ah ouais ! (E5) Mais c'est qui veut dire qu'y'a quelque chose vraiment à... à travailler de ce côté-là (E2) ».*

Aussi, **la formation des professionnels de santé devrait inclure une sensibilisation au fait spirituel et religieux** : « *Mais, mais, dans ces formations, même expliquer, expliquer c'est... les représentations de la mort pour un musulman, pour un juif, pour un protestant, pour un catholique, pour différentes, différentes personnes. L'approche des religions, l'approche, la spiritualité même au sein de la formation, elle me paraît importante. L'aligner sur des principes républicains, enfin c'est toujours quelque chose, moi, qui m'a... extrêmement étonnée, peut-être parce que j'ai vécu aux Etats-Unis quelques temps » (E5).*

III.3.2. Le soignant au cœur d'un conflit interne

Le professionnel de santé, en particulier médecin, peut être tiraillé entre sa mission de soignant devant éloigner la mort à tout prix et son devoir de recueil des directives anticipées du patient.

LES DIRECTIVES ANTICIPÉES PEUVENT HEURTER LA VOCATION MÉDICALE

Premièrement, **il persiste une difficulté à se projeter dans la maladie pour le professionnel, même sensibilisé au dispositif** : « *Alors ! Petit test que je vous propose aussi [...] dans les établissements. N'hésitez pas en CME à demander [...] au corps médical – moi je me suis amusé à le faire [...] dans mon ancien établissement – qui a rempli ses directives anticipées et ses personnes de confiance. Bon ! Vous allez voir quels sont les services qui l'ont fait, évidemment, et ceux qui l'ont pas fait, mais y'a aussi cet intérêt, c'est qu'on a beaucoup de professionnels du milieu de la santé qui, quand ils ne sont pas directement [...] dans les spécialités qui touchent à ça, ne, ne l'ont pas fait eux-mêmes » (E2).* En effet, **le médecin peut éprouver des difficultés à aborder l'évolution péjorative de la maladie du patient**, qu'il ressent alors comme **l'échec de son action** : « *Le médecin qui va, le médecin oncologue dont, dont l'objectif est de sauver le patient aura beaucoup de mal à se mettre dans cette disposition-là » (E5).* **Le médecin en position de curateur peut**, au moment où il est en plein dans le soin

et le projet thérapeutique actif, **ne pas entendre le refus de soin du patient** : « *par rapport au médecin hospitalier qui soigne le patient et qui offre une solution thérapeutique, et qui, quelque part, attend l'adhésion du patient à cette option thérapeutique, ne, ne doute pas d'ailleurs de l'adhésion du patient à cette solution thérapeutique, [...] qui est en attente de sauver le patient* » (E5).

Par ailleurs, **la spiritualité échappe à la considération de la médecine actuelle basée sur les preuves scientifiques tangibles** : « *Et, c'est vrai qu'y'a rien dans les directives anticipées qui... ben ! qui évoque le spirituel. Mais, mais, pourtant y'a sûrement une attente... des gens. J'sais plus, j'l'ai noté deux fois, une fois dans la partie 2 et une autre fois ailleurs. Et c'est quelque chose à quoi je n'avais pas du tout pensé, et que j'ai découvert et noté en regardant le tableau. Et beh... c'est vrai qu'en France on est toujours très gêné avec l'aspect religieux* » (E5). De ce fait, **le refus de soin d'un patient pour raisons religieuses va heurter la vocation du soignant** investi de la mission de rétablir la santé de la personne : « *Donc, effectivement, y'a une méconnaissance de, de la gestion du fait religieux, une difficulté de cette gestion du fait religieux, surtout quand elle entraîne des prises de décision du patient qui vont à l'encontre un petit peu de, de certaines valeurs qu'il peut y avoir dans le soin...* » (E2).

RECUEILLIR LES DIRECTIVES ANTICIPÉES, UN DEVOIR MÉDICAL

Malgré ces considérations qui apparaissent comme allant à l'encontre de la mission première du médecin, le débat a aussi mis en évidence que le recueil des directives anticipées échoit au médecin. Il est même de l'ordre du devoir médical puisque **recueillir les directives anticipées, c'est s'assurer pour le médecin qu'on respectera les souhaits du patient** au moment où celui-ci ne sera plus en état de communiquer ses volontés.

La conversation suscitée par le dispositif des directives anticipées est par conséquent **un moment-clé de la relation médecin-patient** : « *Les directives anticipées ne sont qu'un des [...] aspects de la relation entre le malade [...] et son médecin. [...] C'est, la question qui se pose, c'est comment on accompagne les gens et c'est, comme vous l'avez très bien dit, y'a à changer à la fois le... la, la... enfin c'est la relation qui est en cause, donc y'a des évolutions à faire du, aussi bien du point de vue des, des patients, des, des citoyens, que des malades et que du système de santé qui prend en, vraiment la... en, en, qui prend parti dans cette, dans ces évolutions accompagnées* » (E1).

Certains des experts, considérant que discuter des directives anticipées avec le patient relève des prérogatives du médecin comme n'importe quelle autre compétence d'ordre médical, ont jugé qu'**il n'est donc pas nécessaire de rétribuer l'accompagnement des directives par le médecin** : « *Et un généraliste... Enfin moi j'ai une activité de médecine générale, à côté on peut aussi faire ça pour prendre rendez-vous avec son patient dans le but de rédiger les directives. Ça ne me choque pas. (E3) Oui, mais dans ce cas-là c'est une consultation, de toute façon, qui est rémunérée (E5)* ». Dans cette optique, **certains professionnels se sentaient gênés de gagner de l'argent pour recueillir l'expression du patient** : « *Ben ! Moi je vais donner... mais c'est un avis de médecin, hein ! Euh... je... C'est quelque chose qui m'est... qui me gênerait beaucoup, éthiquement et puis dans la relation entre le patient et le médecin ça veut dire que, voilà ! on installe avec les médecins généralistes un temps* » (E5), et **trouveraient même immoral de gagner de l'argent en aidant la rédaction des directives anticipées**, puisqu'elles touchent à la mort et la fin de vie, moments naturels qui sont partie intégrante de la vie de tout homme : « *Euh... je... C'est quelque chose qui m'est... qui me gênerait beaucoup, éthiquement* » (E5).

III.3.3. Qui, quand, comment pour des directives anticipées efficaces ?

Les directives anticipées, afin d'être le meilleur reflet des volontés de la personne, nécessitent des conditions particulières pour leur recueil et leur mise en application.

ABORDER LES DIRECTIVES ANTICIPÉES

Les experts se sont accordés sur le fait qu'**il faut d'abord sensibiliser la population à l'intérêt des directives anticipées** : « *L'idée c'est comment est-ce qu'on peut accompagner, des citoyens à déjà comprendre l'objet des directives anticipées qui n'est pas forcément très compris* » (E9).

Ainsi, **il faut saisir chaque opportunité où l'on évoque la personne de confiance pour aborder les directives anticipées** : « *Et puis l'autre remarque, mais ça, enfin, ça faisait partie de mes propositions, c'est qu'à chaque lieu où on propose, où on demande une personne de confiance, on puisse à chaque fois relier le sujet des directives anticipées* » (E5), puisque **pour le patient il est relativement facile de faire la liaison entre les deux à ce moment-là** : « *enfin il me semble que pour le patient, il est relativement facile de, de faire la liaison entre les deux*

au moment où on parle de personne de confiance » (E5), les deux dispositifs ayant la même fonction et se complétant.

Il est indispensable que cette discussion soit abordée dans un moment opportun et serein et non comme une procédure administrative : « *Et si je ne m'abuse, à chaque fois qu'on va à l'hôpital, non ? y'a, y'a une demande de, de signifier, une proposition de signifier une personne de confiance ?* (E5) *Oui ! Totalement ! C'est dans toutes les recommandations. Normalement, on doit obligatoirement... enfin, obligatoirement proposer, après ils choisissent s'ils prennent ou pas, mais de désigner une personne de confiance. Et de rédiger les directives anticipées. Normalement, l'établissement est, est censé proposer les documents types. Le problème, et ça c'est un petit peu moi ce que je vois dans les retours d'expérience qu'on a de nos établissements, c'est que la plupart du temps c'est fait à l'accueil en même temps que l'admission. Donc vous arrivez, on vous demande votre carte vitale, on vous demande tout ça et on vous dit "Merci de remplir...". Permettez-moi de vous donner une petite expérience personnelle pour faire un petit peu sourire. Je vais pour me faire hospitaliser pour de l'apnée du sommeil, donc pour tester là-dessus, et on me dit... et la personne de l'accueil me dit "Merci de désigner votre personne de confiance et de remplir vos directives anticipées si par hasard vous ne vous réveillez pas". Je me suis dit "Mais qu'est-ce qu'ils vont me faire pendant mon apnée du sommeil ?"* (E2) ».

Ainsi on ne peut pas lier annonce d'une maladie grave ou chronique et rédaction des directives anticipées pour le respect des défenses psychiques des patients : « *Il y avait aussi d'ailleurs comme suggestion d'intégrer cette question dans le protocole de soins d'ALD, et quelque part, moi [...] ça me gêne aussi parce... bah ça peut être je trouve un peu stigmatisant d'une maladie. Bon ! Bah, vous avez un diabète, vous avez un cancer. On en fait... on fait une démarche administrative de couverture [...] du coût des soins et des prises en charge et... pour le médecin à ce moment-là présenter [...] les directives anticipées, je, enfin je trouve que c'est assez brutal* » (E5). Certains ont également relevé qu'**il est plus difficile de recueillir les directives des patients atteints d'une maladie grave** : « *Soit le proposer à un moment donné par le médecin généraliste, quand on sait que les patients en cancérologie sont assez coupés de leur médecin généraliste... voilà ça me paraît plus, plus difficile* » (E5).

De par les réflexions qu'elles induisent, **les directives anticipées concernent toute la population adulte peu importe leur état de santé** : « *Accompagner les personnes en disant "Beh écoutez, effectivement, le chemin va s'arrêter un jour". Alors on peut y réfléchir à 20 ans, 30 ans, 40 ans ou à 90 ans, ou dans le cadre d'une maladie sévère* » (E4), et l'on peut prévoir un ciblage général : « *Alors, soit on le fait de façon générale, pour tout le monde, voilà ! On dit un jour, voilà ! "Est-ce que vous avez parlé, vous souhaitez qu'on établisse ensemble des directives anticipées, etc." et c'est proposé à tout le monde* » (E5).

Concernant les divers outils notamment numériques, ils n'étaient pas considérés comme la panacée pour l'abord de la discussion, **certains craignant que l'outil n'aide pas plus** dans la démarche globale : « *Ceci dit, c'est pas l'outil qui va régler le problème* » (E1) et s'interrogeant sur sa réelle utilité : « *Parce que c'est vrai que c'est ça un petit peu la difficulté qu'ont beaucoup de patients, c'est à la fois de savoir ce que c'est et de [...] comment on les constitue et comment [...] on les dépose. Donc, est-ce que cet espace numérique va aider ou est-ce que ça va être juste un renvoi au DMP ?* » (E2).

En définitive, **un accompagnement humain est impératif pour aborder la discussion des directives anticipées** : « *Ben ! Écoutez, moi quand je, quand on regarde un petit peu [...] comment certains patients se positionnent, en fait, on se rend compte que... comme déjà le concept est pas obligatoirement compris, parfois s'il est pas rempli avec les bonnes personnes à côté, les gens remplissent un petit peu n'importe comment* » (E2).

QUI POUR ACCOMPAGNER LES DIRECTIVES ANTICIPÉES ?

Plusieurs profils ont été envisagés par les experts pour remplir ce rôle d'accompagnant de la réflexion sur les directives anticipées.

En premier lieu, **le médecin soignant la maladie, de par son rôle, peut ne pas être apte à recueillir les véritables souhaits du patient** : « *Je reste convaincue que tout le monde n'a pas ce rôle-là. Le médecin qui va, le médecin oncologue dont, dont l'objectif est de sauver le patient aura beaucoup de mal à se mettre dans cette disposition-là* » (E5). Et **ce médecin curateur peut ne pas être capable d'entendre le refus de soin du patient** : « *Je dirais même que parfois, par rapport au médecin hospitalier [...] qui, euh, quelque part, attend l'adhésion du patient à cette option thérapeutique, [...] ne doute pas d'ailleurs de l'adhésion du patient à cette solution thérapeutique, je pense qu'une directive anticipée remplie avec ce médecin spécialiste, etc., qui est en attente de sauver le patient, bah... cette directive anticipée, elle est probablement remplie différemment de celle qui serait remplie avec un patient-expert* » (E5). Par ailleurs, **le médecin généraliste est reconnu comme conseiller** par une partie des experts : « *Et y'a aussi [...] cette vision de resocialisation de [...] cette fin de vie et [...] qui va prendre beaucoup de temps pour le médecin généraliste* » (E2).

A contrario, **les paramédicaux, de par leur suivi au long cours auprès du patient** (au domicile), **étaient unanimement jugés à même d'accompagner l'expression des directives anticipées** : « *Je crois que là c'est important d'entendre qu'il y a le côté pluriprofessionnel* (E4) *Totalement !* (E2) *dont j'essaye de me faire un peu [...] la porte-parole parce que [...] je suis médecin généraliste en campagne, je viens de faire des visites au fin fond de la Cévenne et*

je travaille surtout en maison de santé pluriprofessionnelle et le travail qu'on a fait, c'est en pluriprofessionnel. Je crois que, en tout cas pour les patients qui sont en soins au long cours, les paramédicaux, infirmiers, kiné ont souvent une place privilégiée pour l'accompagnement de la réflexion de la fin de vie. Et ils sont justement dans cet accompagnement de temporalité du patient, à l'interface des spécialistes et du médecin généraliste aussi... et... oui, je crois qu'il faut... ils sont pas présents aujourd'hui et je crois que c'est important d'entendre cette posture-là. Cette place privilégiée [...] des paramédicaux. (E4) Oui, je vous rejoins à 100 %. (E2) Oui, également. (E5) ».

De plus, le patient-expert, bien formé, faisait l'unanimité comme permettant de recueillir de bonnes directives anticipées : « *Ou les patients-experts. (E5) Est-ce que tout le monde est d'accord avec cette notion [...] de patient-expert et qu'il puisse informer la population ou des patients d'une certaine maladie pour les directives anticipées et la personne de confiance ? (MB) Pour moi à 100 %, oui. (E5) Ah ! Quand c'est bien encadré et bien fait, c'est très très bien, le patient-expert ! (E2) Oui ! (E4) Mm ! (E3) On peut valider cette... je valide aussi cette proposition (E4) ».*

Dans tous les cas, **il est nécessaire que la personne soit formée à l'accompagnement de la discussion sur les directives anticipées :** « *Mais comme le manque d'accompagnement qu'ont la plupart des gens pour rédiger leurs directives anticipées. À l'hôpital, quand on leur donne un document sans leur expliquer les conséquences de ce qu'ils peuvent dire dans leurs directives anticipées » (E3). Se former au dispositif nécessite une transmission humaine de pratiques, d'attitudes et en communication :* « *Oui, pour moi, je crois que c'est surtout l'expérience, c'est transmettre l'expérience. Moi je parlerais plutôt de, de compagnonnage... (E4) Ah oui ! Totalement ! (E2) Comme on fait maintenant en médecine générale avec nos internes qui viennent en stage. Je crois qu'il y a des... personnes qui ont vécu et accompagné par expérience, des fins de vie et on s'aperçoit qu'y'a des moments de vie extrêmement intenses, extrêmement forts et très très très vivants dans, au moment de, sur les accompagnements de fin de vie. Même si on en a aussi des tragiques et des difficiles. Bien sûr ! On a des vécus très variés. Mais y'a aussi des belles fins de vie. Et je crois que c'est, c'est important que la transmission... Des psychologues pourquoi pas, mais surtout des gens qui aient l'expérience, qui aient ces expériences-là, pour transmettre comme un compagnonnage les accompagnements de, de fin de vie. (E4) J'vous rejoins à 100 %. Le compagnonnage est vraiment la clé, c'est vraiment quelque chose à promouvoir (E2) ».* Dans cet objectif, **les formations des soignants devraient être interactives et pratiques du fait de la complexité des thèmes abordés :** « *Ah ! C'qui a été dit sur tout ce qui est jeux de rôles, etc. mais ça dépasse les directives anticipées, c'est plutôt, enfin tout ce qui approche la fin de vie. Mais les jeux de*

rôles, le e-learning, etc. Faut aller vers des méthodes... (E5) Oui ! (E2) un petit peu autres que la formation enseignement traditionnel. (E5) Totalement ! J'vous rejoins à 100 %. (E2) ». Et **la formation des soignants devrait inclure une partie sur la sensibilisation au fait spirituel et religieux** : « Donc, c'est vrai que parler de la directive anticipée sans mettre une partie sur, à la fois fait religieux ou philosophie de vie, au sens large, peut amener des difficultés. Peut amener vraiment des difficultés. Donc au moins dans ce qui va être formation, sensibilisation, les gens doivent être sensibilisés, donc » (E2).

VERS DES DIRECTIVES ANTICIPÉES ACCESSIBLES, PERTINENTES ET EXPLOITABLES

Le formulaire actuel est jugé trop rigide pour réussir sa mission de témoin : « Actuellement, dans les directives anticipées, y'a absolument rien qui suggère, même quand on dit, quand on, je les ai rouvertes là... Quand on dit "Je, j'écris ici mes craintes, etc." ou alors à la fin quand on dit "Voici d'autres choses que j'aimerais préciser, etc.", y'a aucune ouverture, aucune suggestion sur l'aspect spirituel ou religieux. (E5) Les Suisses, les Vaudois, ont fait un formulaire qui ouvre. Voilà ! Donc, pour les professionnels que ça intéresse, si vous allez sur le site des directives anticipées en Suisse... ils ont un formulaire qui est un p'tit peu plus humaniste et qui ouvre sur ces questions-là de façon assez pragmatique et, et décomplexée, enfin sans, sans a priori, mais ça ouvre le, le champ. (E4) ». **Il est aussi regrettable que le formulaire inséré dans le DMP ne soit pas personnalisable** : « Ah, oui ! Il en existe plusieurs, hein, qui sont faits par certaines associations. On n'est pas obligés d'utiliser celui du, du décret, mais... Alors au niveau du DMP, vous... on en parlait tout à l'heure, est-ce que... Normalement j'avais parlé avec [Nom] de la CNAM qui m'avait dit qu'on pourrait rentrer les directives anticipées en ligne sur le modèle actuel ? Est-ce que vous nous confirmez... la personne de la CPAM ? (E3) Oui, oui ! C'est, c'est effectivement ça qui est... qui est prévu, hein ! C'est sur le modèle du Ministère, hein ! (E9) ». **Le recueil des directives anticipées, pour s'adapter à tout public, devrait inclure des formes d'expression libre alternatives au formulaire** : « C'est pour ça qu'on a travaillé, en pluriprofessionnel, à une présentation des directives anticipées où on propose aux personnes d'écrire, de dessiner leur fin de vie avec des crayons de couleur. (E4) Ah ! Oui ! (E5) Oh ! C'est top, ça ! C'est formidable, ça ! C'est vraiment formidable ! (E2) ».

Le formulaire rempli par le patient seul ne permet donc pas d'obtenir des directives anticipées pertinentes : « Donc effectivement il est formel, il rappelle la loi, tout ce qu'on veut, mais y'a pas toute l'aide assez, alors, je vais pas dire ludique, mais toute l'aide qui peut arriver à permettre de se positionner, de remplir, où la personne qui se pose une question, qui va le

télécharger, qui va le regarder... ça reste assez flou, je trouve, véritablement, dans comment s'orienter. La plupart du temps, les patients ils disent, ils remplissent pas, ils disent "Pas d'acharnement s'il vous plaît" ce qui n'a rien à voir avec justement le document. Ça c'est un vrai, vrai souci. On l'avait testé sur trois de nos cliniques et on a 80 % des patients qui le remplissent en disant "Pas d'acharnement". Donc y'a un vrai problème sur ce document, c'est que, il tape pas juste. Il rappelle que la loi. Alors, c'est un juriste qui vous dit ça en plus, ne faire que rappeler la loi c'est inutile, faut l'expliquer. [...] Donc, il remplit pas son objectif aujourd'hui » (E2).

Ainsi, accompagner la rédaction des directives anticipées est la garantie d'obtenir une expression exploitable et fidèle aux souhaits du patient : « *Et je me doute bien qu'après discussion avec un médecin, on pourra prendre des décisions éclairées » (E3).*

Après la rédaction, il faut également un accompagnement pour la mise à disposition sur le DMP : « *L'idée c'est comment est-ce qu'on peut accompagner des citoyens à déjà comprendre l'objet des directives anticipées qui n'est pas forcément très compris, et ensuite à se saisir de l'opportunité de les mettre en ligne dans un espace qui soit effectivement communicable et aujourd'hui on n'a pas de chose comme ça interopérable, entre les différents professionnels de santé. Donc c'est plus un enjeu de communication et d'accompagnement » (E9).*

L'avènement de l'Espace numérique de santé et du DMP sont en effet des opportunités à saisir pour faire valoir les droits du patient : « *Bah c'est là où il pourrait y'avoir un truc intéressant, sur l'espace numérique patient, de mettre quelque chose, de promouvoir justement... Parce que cet espace numérique patient est censé promouvoir l'application des droits du patient. Les directives anticipées font partie d'une loi qui s'appelle "Les droits du patient en fin de vie" qui est le complément de la loi de 2002, en fait, dans, dans son idéologie. Ça serait intéressant que sur cet espace numérique du, du patient, on ait des outils facilitateurs des droits, dont celui de la fin de vie. Et, et pas uniquement l'aspect technique DMP mais vraiment une mise en valeur presque, je vais pas dire ludique, mais, mais accessible et agréable » (E2).* Il faut notamment **se saisir de l'Espace numérique de santé pour innover en matière de directives anticipées :** « *C'est le fait justement que sur cette appli on dise "Tiens ! Y'a un focus directives anticipées " et que ça facilite le remplissage ou facilite l'information. Donc, est-ce que ça va être petite vidéo ? Est-ce que ça va être ? ... Tout outil numérique ludique... peut être intéressant pour garantir les droits du patient » (E2).*

Enfin, les directives anticipées ne sont pas immuables, il faut les réévaluer, les réactualiser afin qu'elles restent pertinentes et exploitables : « *C'qui, c'qui va être important lors du parcours du patient, c'est de voir quels sont tous les acteurs qu'il peut rencontrer dans le cadre*

de sa fin de vie et tous les moments où potentiellement il va avoir peut-être... il va peut-être changer d'avis. Parce que c'est ça qui est aussi compliqué » (E2).

III.3.4. Revaloriser les directives anticipées : mettre en valeur et rétribuer

La question de la revalorisation interroge deux concepts : la revalorisation de l'image des directives anticipées, donc la mise en valeur du dispositif et la revalorisation financière donc la rémunération, la rétribution spécifique de l'accompagnement du patient dans cette démarche.

VALORISER LA RECHERCHE DES DIRECTIVES ANTICIPÉES

Pour mettre en valeur les directives anticipées, **il faudrait pouvoir recenser les directives anticipées rédigées avec un médecin** : *« Donc y'a pas besoin actuellement d'acte pour que ceci se fasse. Ce que vous voulez c'est un acte pour que ce soit incitatif. (E5) Alors ! Incitatif ? ... Oui, et traçabilité, aussi. Voilà ! Mais... (E3) La traçabilité, si après elle est chargée dans le DMP... elle est traçable. (E5) Oui, mais pas de la part d'un médecin spécifique, si vous voulez. C'est l'air de dire " Tiens ! Les médecins, cette année ont recueilli tant de directives anticipées ". C'est un chiffre qu'on n'a pas, actuellement (E3) ».*

En faire un acte repérable permet de sortir le dispositif de l'ombre, pour les professionnels de santé comme pour les établissements de santé et l'Assurance maladie : *« Ça peut faire partie justement, d'une... de... d'une consultation avec une cotation particulière et qui passe en tiers-payant (E4) Oui ! (E3) comme les, comme certaines consultations de grossesse, etc. avec une cotation particulière (E4) C'est ça ! (E3) qui soit prise en charge en tiers-payant pour qu'il y'ait pas cette ambiguïté financière mais qu'elle soit repérée, valorisée et repérable par nos amis de la CPAM (E4) ».*

Il faut un moyen pour le médecin de pouvoir évaluer annuellement son action ou son inaction : *« Moi, moi ça me choque pas, dans le sens où ça permettrait aussi d'avoir un petit peu de traçabilité de ... au niveau des médecins. De pouvoir, en fin d'année, dire combien le médecin a pris de, de, enfin, a passé de, de consultations à rédiger des directives anticipées. Ça permet aussi un petit peu d'en avoir une traçabilité. C'était l'intérêt d'une cotation spécifique aussi, je trouve, d'un point de vue statistique derrière » (E3).*

Pour inciter à la mise en place du dispositif, il faut rétribuer les bonnes pratiques, les initiatives des médecins auprès de leurs patients : *« Moi j'avais proposé un paiement dans le cadre de la ROSP qui évite de lier le paiement à l'acte direct, mais... [...] c'est un élément*

déclaratif, moi je trouve tout bêtement, pour que les médecins s'intéressent à la question et en fin d'année disent, puissent dire "J'ai recueilli tant de directives anticipées" » (E3).

RÉTRIBUER LE TEMPS MÉDICAL

Nous avons déjà mis en évidence le fait qu'**il faut laisser le temps au patient de dérouler sa réflexion** ; le processus complet aboutissant à **la rédaction des directives anticipées prend donc plus qu'une simple consultation** : *« Après, moi je vois dans mon activité de médecin de réseau. Je prends rendez-vous avec les gens, des fois, pour la rédaction des directives anticipées. On dit, on fait, mettons, une visite d'évaluation et on dit "Je repasserai vous voir d'ici une quinzaine de jours". On donne quelques premières pistes aux gens pour rédiger leurs directives et on dit "Je repasserai vous voir dans quinze jours, on mettra ça en forme ensemble" et on prend rendez-vous pour ça ! » (E3).*

Le temps médical passé à accompagner la rédaction des directives anticipées devrait être payé : *« Et puis le fait que souvent les directives anticipées se... se mûrissent sur plusieurs temps, dans plusieurs temps de consultation et pas forcément en un temps de consultation. Donc est-ce que, on peut valider d'une certaine manière effectivement [...] les directives anticipées par un, un financement forfaitaire, avec la CPAM ? » (E4), « C'est comment on valorise le temps que le médecin consacre à accompagner son patient au cours du parcours de santé » (E1). Car **rétribuer les bonnes pratiques permet d'être incitatif** : *« Ce que vous voulez c'est un acte pour que ce soit incitatif » (E5), « aujourd'hui effectivement il faut valoriser cet accompagnement et le valoriser dans le cadre d'un parcours au niveau du financement » (E2).* Néanmoins, selon les experts, **la cotation à l'acte n'est pas appropriée à la démarche de rédaction des directives anticipées** : *« il est important de valoriser cette, cette activité mais dans le cadre d'un parcours, pas sur le cadre juste d'un acte » (E2).**

En effet les experts ne voulaient **pas d'échange d'argent direct avec le patient pour la rédaction des directives anticipées** : *« Par contre est-ce qu'il peut y'avoir un outil de tiers-payant pour effectivement limiter cet, cet... usage financier, c'est peut-être... ce lien financier ? » (E4) et plusieurs formes de financement qui rentraient dans ce critère ont été proposées.*

Enfin, ils s'entendaient sur la **nécessité de définir un cadre à la rétribution pour éviter tout abus** : *« Je crois, je crois que j'avais mis qu'elles pouvaient être prenables une fois par an dans mes propositions, quelque chose comme ça. (E3) Oui, oui ! Il faudrait le limiter en termes de fréquence, on va pas mettre, coter DA, trois fois par an (E4) Voilà ! (E3) chez la même personne en bonne santé. (E4) Voilà ! (E3) Ça, c'est, ... j'espère qu'il faudrait qu'on soit limité pour une personne en bonne santé. Mais, voilà ! Sur un, un parcours de, de... Voilà ! Il faut que, ce soit*

pas limité en accès mais que chaque... voilà ! Que... il est évident qu'il ne faudrait pas qu'une même personne se retrouve avec des actes de tiers payant en DA... (E4) ».

IV. Discussion

IV.1. Analyses des résultats

Cette étude a répondu à la question initialement posée puisqu'elle a permis d'obtenir un consensus (accord fort) pour plus d'un quart des propositions émises par les experts dont certaines étaient inédites par rapport à la revue de la littérature, dans les trois domaines du dispositif (information, formation, revalorisation).

IV.1.1. Les directives anticipées pour tous, par tous et à tout moment SAISIR CHAQUE OCCASION

Les experts interrogés ont tous assimilé les directives anticipées à la fin de vie chez un patient atteint d'une maladie chronique ou grave (le cancer en particulier). Aucun n'a mentionné le cas d'accident grave survenant chez un sujet jeune, bien qu'il n'y ait pas eu de mention de limite à l'information, que ce soit chez les patients jeunes ou vieux, malades ou en bonne santé. En effet, dans l'esprit général et particulièrement des médecins, les directives anticipées restent cantonnées aux maladies graves ou dégénératives.

Le débat a mis en lumière que les directives anticipées sont à aborder chez tout patient, pour démystifier la mort et briser les tabous. L'information doit être large, sans aucune limite d'âge pour le patient, en se saisissant de chaque opportunité d'en parler pour délivrer l'information adéquate mais en choisissant tout de même le bon moment pour entamer la discussion.

La création de groupes d'information au sein des EHPAD avec atelier de discussion sur la fin de vie, déjà citée dans une étude (28), a été trouvée pertinente par les experts. En revanche, demander systématiquement à toute personne entrant en EHPAD si elle a rédigé des directives anticipées et désigné une personne de confiance, proposé dans deux études (28,44), était jugé approprié mais a divisé le groupe. Le désaccord sur cette proposition peut s'expliquer par le fait qu'une proportion non négligeable de résidents présente dès leur entrée des troubles cognitifs – 35,7 % des résidents d'EHPAD selon l'étude EHPA de 2015 (73) – et n'est donc plus apte, au sens juridique, à remplir des directives. Toutefois, des travaux récents portant sur l'aptitude des patients atteints de troubles cognitifs à exprimer des choix montrent que leur assentiment et l'expression de leurs choix peuvent être pris en compte dans la réflexion éthique lorsque la personne n'est pas estimée juridiquement apte à consentir (74,75).

Lier les occasions de parler de la personne de confiance à l'information sur les directives anticipées semblait aussi appropriée puisque les deux dispositifs ont la même fonction et que le patient connaît de mieux en mieux l'utilité de la personne de confiance. Il y a une moindre méconnaissance de la personne de confiance par rapport à celle des directives anticipées d'après plusieurs enquêtes réalisées en 2009 et 2011 montrant que l'ignorance du rôle de la PC variait de 21,4 % à 48,4 % (76). Multiplier les occasions d'en discuter est donc un bon levier pour améliorer l'information, à condition, encore, que le moment se prête à une discussion sereine. Le groupe d'experts n'a pas formalisé de moment précis, particulier, pour aborder cette discussion. Elle peut se faire à l'hôpital, au cabinet du médecin traitant, en milieu scolaire ou professionnel, etc. Ainsi il faut multiplier les temps et lieux où est délivrée l'information, tout du moins où une sensibilisation peut être faite, même ceux qui semblent moins évidents de prime abord (milieu associatif, milieu professionnel). Le groupe s'accordait sur le fait que des actions sont à réfléchir, innovantes et dynamiques, en interaction avec la population, à l'initiative des collectivités locales.

Il n'y a pas eu non plus de consensus sur les supports d'information à privilégier à destination du grand public ou des professionnels, sauf sur le fait de renforcer l'information à grande échelle par voie médiatique, en particulier pour les professionnels de santé. Les experts ont été imaginatifs dans leurs propositions, favorisant les supports visuels didactiques et ludiques pour capter l'attention du public, notamment via les outils numériques. Ainsi la proposition d'intégrer des messages d'information dans les courriers postaux et/ou courriels de remboursement des caisses de sécurité sociale est judicieuse mais risque de passer inaperçue car, d'une part, la population ouvre peu les courriers de sollicitation¹⁰ et, d'autre part, les supports passifs de ce genre sont peu efficaces (11,40,42), donc ces courriers toucheront peu de personnes.

Les experts avaient un avis neutre au sujet de l'incitation des professionnels de santé à rédiger leurs propres directives anticipées. Pourtant ce serait un point de départ intéressant permettant de toucher directement les professionnels qui seraient ensuite plus enclins à aborder la discussion et comprendraient mieux le ressenti de leurs patients.

¹⁰ Le taux d'ouverture moyen des courriels relatifs à la santé est de 24,7 % selon IBM et le site internet <https://fr.sendinblue.com/blog/statistiques-email-marketing-indicateurs-cles-performances-moyennes/>

NE PAS PRIVILÉGIER UN INTERLOCUTEUR EN PARTICULIER

Il n'y a pas eu de consensus pour désigner qui est le mieux placé des médecins généralistes ou des spécialistes pour délivrer l'information, à juste titre. En effet, il ne faut pas se fermer de portes ni se priver d'occasions de parler des DA, quel que soit l'interlocuteur professionnel, qu'il soit du personnel médical ou paramédical.

Les experts étaient en désaccord concernant le rôle du médecin spécialiste dans l'abord de la discussion sur les DA. Il n'y avait pas de proposition clairement formulée au sujet du rôle du médecin généraliste puisqu'il est dans la majorité des cas le médecin traitant¹¹ et que le rôle de celui-ci est clairement défini par la loi.

Un consensus partiel a émergé pour le rôle des médecins coordonnateurs d'EHPAD dans l'information et le recueil des directives anticipées auprès des résidents. Cette proposition a déjà été émise par de nombreux généralistes (28) afin d'améliorer le taux de recueil chez les sujets âgés ou en perte d'autonomie. Elle est néanmoins à nuancer au regard du constat de l'IGAS en 2018 qu'en EHPAD « la présence de médecins coordonnateurs ne s'élevait en 2016 qu'à 0,44 ETP en moyenne par établissement, alors que la norme posée par le code de l'action sociale et des familles (art. D312-156) devrait conduire à un taux minimal de 0,48 ETP ; 67 % des établissements se trouveraient ainsi en situation de sous-dotation dont 8 % seraient totalement dépourvus de médecin coordonnateur » (8).

Un écueil a été mis en évidence lors de notre analyse qualitative : lorsque la discussion n'est pas échue à un médecin en particulier, chaque praticien risque d'attendre qu'un autre des interlocuteurs (spécialiste ou généraliste) aborde la question conduisant ainsi à ne jamais amorcer la discussion avec le patient. Un dossier commun à tous les spécialistes permettrait de limiter ce risque et l'on peut escompter que ceci rentre dans le champ du DMP.

Un consensus fort a été établi, reconnaissant le rôle des paramédicaux avec la mise en place d'infirmiers spécialisés en soins palliatifs dédiés pour aider les patients à rédiger leurs directives anticipées, également énoncé dans plusieurs travaux sur le sujet (28,44). Avec l'avènement des infirmiers en pratique avancée par le décret n° 2018-629 du 18 juillet 2018 relatif à l'exercice infirmier en pratique avancée, les experts se sont accordés sur une extension de la tâche d'information et de recueil des directives anticipées à ce personnel paramédical spécialisé et donc à la définition d'une pratique avancée dans ce domaine pour les infirmiers.

¹¹ 99,5 % des Français choisissent un médecin généraliste comme médecin traitant (77).

Le décret portant la création des pratiques avancées (78) a institué des champs autour de la maladie chronique et de la psychiatrie, mais n'a pas intégré la gériatrie, alors qu'à la lumière de ce résultat, il pourrait s'avérer pertinent de le faire.

En revanche, le groupe avait une position neutre face à l'attribut de ce rôle aux nouveaux assistants médicaux prévus par le projet de loi relatif à l'organisation et à la transformation du système de santé dès février 2019 (et paru au Journal officiel le 24 juillet 2019) et dont les missions sont définies dans l'Avenant n°7 à la Convention nationale organisant les rapports entre les médecins libéraux et l'assurance maladie signée le 25 août 2016 (avenant signé le 20 juin 2019). Ils ont à la base une formation de soignant ou de personnel administratif et leurs prérogatives seront fixées par le médecin qu'ils suppléeront. Comme nous l'avons vu lors du débat du groupe, la discussion sur les directives anticipées est un moment-clé de la relation médecin-patient ; ainsi le médecin traitant refusera peut-être de déléguer cette tâche à un assistant médical pour ne pas se priver de renforcer sa relation avec le patient.

De même, pour l'initiation de la discussion par un travailleur social, proposée par un des experts et retrouvé dans un article nord-américain (11), les experts n'avaient pas d'avis tranché et étaient en désaccord.

Le patient-expert initiateur de la discussion sur les DA, quant à lui, a reçu un consensus partiel bien que la proposition ait été jugée appropriée et que le débat semble faire ressortir un consensus oral sur le rôle utile qu'il pourrait jouer.

Enfin les associations agréées de patients et de santé publique doivent jouer un rôle complémentaire de celui des professionnels soignants et des pouvoirs publics et ont reçu un appui fort de notre groupe d'experts. C'est une revendication du collectif France Assos Santé, afin que ces associations ne soient pas exclues de l'accompagnement et de l'aide au remplissage du formulaire, à condition qu'elles disposent de bénévoles formés (16).

Dans tous les cas, la discussion menée sur les directives anticipées nécessite pour la personne qui la lance une certaine culture médicale afin d'obtenir des directives qualitativement exploitables.

PRIVILÉGIER L'APPROCHE PLURIPROFESSIONNELLE ET INTERDISCIPLINAIRE

Les personnels soignants, médicaux ou paramédicaux, apparaissent donc comme étant les plus appropriés pour aborder le sujet des directives anticipées et recueillir les volontés des patients, avec un accent mis sur le travail pluriprofessionnel et interdisciplinaire qui a obtenu un accord fort de la part des experts. Cette approche pluriprofessionnelle présente plusieurs

avantages (9,21) : elle permet de surmonter l'obstacle du temps limité consacré au médecin et donc multiplie les occasions de pouvoir présenter le dispositif des directives anticipées et de la personne de confiance au patient, elle permet au patient d'avoir divers points de vue. Des médiateurs non médicaux dédiés à la planification anticipée des soins sont également évoqués dans la littérature (9). Le rapport Sicard en 2012 appuyait le rôle de coordonnateur du médecin généraliste, articulant différentes compétences sanitaires, médico-sociales et sociales (4). Dans sa réponse à la Cour des comptes en 2015, la Ministre des Affaires sociales, de la santé et des droits des Femmes insiste sur un mode de travail délibératif pluriprofessionnel et pluridisciplinaire (17). Le CESE préconisait à son tour en 2018 de conforter la place des professionnels de santé non médecins et le rôle des acteurs associatifs (8).

On pourrait ainsi envisager la création de discussions mutualisées médecins-paramédicaux avec le patient, sur le même mode que le dispositif d'annonce prévu au premier plan cancer 2003-2007 (79).

IV.1.2. Un changement profond du dispositif nécessaire

Les directives anticipées sont un challenge pour la médecine et la société. Depuis quelques années, une révolution de la place du patient dans le soin, en tant que personne à remettre au centre de la décision a commencé et doit être poursuivie. Le patient est de plus en plus autonomisé, le paternalisme médical tend à s'effacer et la formation des personnels de santé va progressivement dans ce sens.

L'on pouvait se demander si le faible taux de rédaction chez le généraliste n'est pas expliqué par l'opinion qu'ont les médecins généralistes des directives anticipées : peut-être ne se sentent-ils pas concernés ou n'ont-ils pas confiance dans le dispositif actuel qui leur semble défaillant ? Mais plusieurs enquêtes et études récentes réfutent cette hypothèse et montrent que deux tiers d'entre eux avaient rédigé leurs directives anticipées ou envisagé de le faire (13), que les médecins généralistes les trouvaient utiles au patient comme au médecin (15,80) tout en gardant une réserve quant à leur formalisme, leur exploitabilité et leur accessibilité (15).

UNE AMÉLIORATION NÉCESSAIRE DU FORMULAIRE GOUVERNEMENTAL

Un consensus est ressorti dans notre travail au sujet du formulaire : il doit être un témoignage plus large de la personne. La réunion d'experts a insisté sur l'intégration d'une notion de

spiritualité dans le formulaire existant, mais cet apparent accord oral n'a pas été retrouvé lors des votes, le désaccord pouvant s'expliquer par le tabou de la spiritualité mis en évidence pendant le débat et la formulation de l'énoncé qui comportait la notion de spiritualité et non le concept plus large de philosophie de vie, dans un état laïque. Au sujet de l'intégration de la question de la sédation profonde au formulaire des directives anticipées, celle-ci est déjà présente dans le formulaire gouvernemental et le groupe a tenu à la maintenir telle quelle.

Le débat a également dégagé l'idée que diverses formes d'expression doivent être considérées en dehors de celle prévue par le formulaire de l'HAS, compte tenu des divers niveaux socio-culturels et d'instruction des patients et un formulaire moins dirigiste, afin de favoriser l'expression libre des souhaits, comme le soulevait déjà la CNS en 2015 (64).

Ainsi, bien qu'il n'ait jamais été mentionné dans le groupe d'experts, le formulaire proposé par l'Association pour le droit à mourir dans la dignité (ADMD) paraît à la fois dirigiste et offrant peu de liberté d'expression et de doute (81). De plus, en induisant la possibilité d'une aide active à mourir, ce formulaire occulte une partie de la réflexion et de la discussion.

Toutefois, s'agissant du contenu du formulaire, celui-ci doit répondre aux questions qui vont se présenter aux moments critiques et être précis afin de pouvoir être exploité par le corps médical. Ainsi, un formulaire qui semblerait réunir l'ensemble des qualités pour le groupe d'expert, reprendrait les éléments exploitables concernant les soins, de manière pragmatique, les formules humanistes et l'abord de la spiritualité du formulaire suisse (82) tout en laissant davantage de liberté d'expression libre.

Déjà en 2012, le rapport Sicard affirmait que « *des directives anticipées sans contenu compréhensible sont un outil totalement vain. Ou elles s'intègrent totalement et de façon centrale dans l'univers du soin et elles deviennent un élément essentiel, ou elles restent à l'état de possibilité recommandée et elles sont totalement inefficaces* » (4).

A cet effet et à des fins de facilitation de l'accès à l'information et au formulaire, une proposition innovante portant sur l'inclusion du formulaire dans les logiciels de gestion des cabinets médicaux a eu un consensus fort dans le groupe et serait à soumettre aux fournisseurs de ces logiciels. Une autre initiative reliée à celle-ci, retrouvée dans la littérature, est d'intégrer un rappel sur l'ordinateur du médecin par son logiciel de consultation afin qu'il pense à évoquer les directives anticipées avec son patient (41).

RÉHUMANISER LES DIRECTIVES ANTICIPÉES

Le groupe d'experts s'est entendu sur une formation à ces discussions particulières et aux soins de fin de vie en général qui soit plus humaniste, dès le début du cursus médical et tout au long

des études, assortie d'une formation en psychologie et en communication (33), à l'aide de jeux de rôles et échanges interhumains avec les autres étudiants et enseignants (39). De plus, les notions de spiritualité et philosophie de vie abordées dans le débat, qui sont parties intégrantes du patient, demandent une certaine ouverture d'esprit des soignants, qui n'est pas enseignée dans les études de santé.

Le Professeur Sicard préconisait en 2016 que la pédagogie enseignée dans la formation des internes ne se résume pas à quelques heures d'enseignement sur les soins palliatifs, mais comme un des fondements de la médecine de soin (49), qui doit sortir de l'aspect toujours curatif et technique. Il faut une formation spécifique à la discussion autour des volontés de fin de vie (44) et qu'elle soit pratique et donne des conseils sur le contenu de la discussion abordant les directives anticipées (51). La HAS a d'ailleurs édité en avril 2016 un document destiné aux professionnels de santé en exercice (83) expliquant sommairement comment aborder la conversation, mais un document papier ne suffit pas, la formation pratique avec mise en scène et interactions humaines est essentielle dans ce contexte.

Rentrant dans le champ de ces interactions humaines, les patients-experts, formés au préalable par un cursus universitaire, ont également été unanimement reconnus comme des formateurs adaptés à ces discussions pour les professionnels de santé. Des formations en lien avec l'Union Nationale des Associations Agréées du Système de Santé peuvent également être une alternative.

Pour sensibiliser les médecins et autres professionnels de santé, il faut les placer au contact des patients atteints de maladies chroniques, graves et en fin de vie, via ces formations mais aussi par l'intermédiaire des formations sur le terrain, en stage. Pour le lieu de ce(s) stage(s), il n'y a pas eu de consensus fort : étaient envisagés les EHPAD, les structures de soins palliatifs, les établissements médico-sociaux, sans consensus strict non plus sur la période adéquate à sa réalisation (externat ou internat des médecins). Ces lieux de stage avaient déjà été cités dans plusieurs études sur les directives anticipées (15,28,50). Cependant, les structures de soins palliatifs ne sont pas nécessairement les plus adaptées à l'enseignement de la discussion sur les directives anticipées, car elles interviennent en fin de vie, soit quand les directives anticipées ont déjà été prises en compte, soit quand le corps médical a décidé que les soins invasifs n'étaient plus licites. Des stages au contact de patients à risque de présenter une situation palliative (non terminale ou terminale) ou une fin de vie, nous paraissent tout autant sinon plus adaptés à la formation sur les directives anticipées. On peut ainsi, par exemple, proposer des stages en soins intensif/réanimation, en gériatrie ou dans les services spécialisés dans certaines pathologies dégénératives ou oncologiques. Ainsi l'étudiant sera capable d'expliquer au patient

les conséquences de ses choix en termes de soins invasifs ou d'abstention thérapeutique pour compléter ses directives anticipées et sera capable de l'aider à s'orienter dans ces choix.

La procédure des directives anticipées a besoin d'être réhumanisée, comme la mort à laquelle elle est indirectement liée (11,41,84). Il existe ainsi un risque que cette discussion soit transformée en une procédure administrative mécanique et déshumanisée, notamment du fait de la recommandation de recueillir à l'admission du patient l'existence de directives anticipées et d'une personne de confiance à tracer dans les renseignements administratifs du dossier médical (85).

Un des rôles du médecin, dans la discussion au sujet des directives anticipées, est aussi de rassurer son patient sur la mort. Le médecin doit sortir de la technique pour redonner un sens humain à la fin de vie et la remettre à sa place dans le processus normal de la vie afin de pouvoir en parler à tout âge. Depuis plusieurs dizaines d'années, la mort s'est délocalisée à l'hôpital donc le professionnel de santé est de plus en plus amené à accompagner cette phase inéluctable de la vie.

Le dispositif des directives anticipées pourrait ainsi être intégré dans un système plus vaste de planification anticipée des soins, centré sur la personne et non sur la pathologie, centré sur les valeurs et non sur les seuls traitements (40).

IV.1.3. Argent et médecine : un tabou à lever

Sans surprise au regard du contenu des débats du groupe, c'est la troisième partie de notre étude portant sur la revalorisation financière du médecin traitant (ou d'un autre professionnel) qui a le plus divisé les experts de notre groupe nominal.

Ces désaccords flagrants s'expliquent en premier lieu par le tabou de l'argent en médecine, la peur du lien financier, qui a d'ailleurs occupé une grande partie de la discussion du groupe et y était abordée en des termes péjoratifs.

La discussion sur les directives anticipées était considérée comme un dû et la question de leur remboursement n'est pas évidente puisqu'elle ne rentre pas dans le cadre d'un acte de soin prévu par la nomenclature CCAM ou NGAP. A ce cas particulier, l'IGAS répondait en 2015 que *« les séances d'accompagnement des patients au remplissage [de leur directives anticipées] doivent être considérées comme des consultations à part entière quand bien même elles ne rempliraient pas toutes les conditions (absence d'acte de soins) »* (16).

De plus, le patient n'entame pas toujours la discussion le premier et le médecin ressent des difficultés à aborder un sujet délicat que le patient n'a pas abordé le premier (15,22,28). Donc faire payer le patient dans ce contexte semble compliqué, ce que relevait déjà l'IGAS (16).

Le débat a montré que la plupart des experts était favorable à une rémunération du temps passé, déjà portée par plusieurs travaux (16,39,47) et la proposition d'inclure cet accompagnement sans rémunération supplémentaire du généraliste était considérée comme inappropriée.

La question qui se pose en filigrane est de définir si la discussion sur la fin de vie et la mort est compatible avec un échange d'argent. Les experts ont plutôt eu tendance à défendre une position où il n'y aurait pas d'échange financier direct, ils souhaitaient que l'argent transite de façon discrète sans impliquer le patient, afin d'éliminer toute ambiguïté et tout cas de conscience chez le médecin et le patient. A cet effet ont été cités :

- la ROSP (proposition jugée équivoque) avec les aléas qu'elle comporte (indicateur déclaratif, abus avec risque de « fausses directives » pour avoir un bon rendement mensuel ou annuel, abattage d'un certain nombre de directives anticipées pour être mieux payé au détriment d'une discussion de qualité) et a donc été écartée par quelques experts. Son avantage est de pouvoir apporter des données statistiques nationales et individuelles.
- le paiement au parcours (jugé approprié), en maladie chronique d'après certains experts, mais la définition des patients pouvant en bénéficier devrait être la plus large possible.
- la consultation cotée spécifiquement et prise en charge à 100 % par les caisses de sécurité sociale avec dispense d'avance de frais et tiers-payant (jugée appropriée). L'accompagnement à la réflexion sur les directives anticipées était évaluée à deux consultations par les experts, tout comme l'IGAS en 2015 après discussion avec la Direction de la CNAMTS et de la Sécurité sociale (16), tout en émettant une réserve du fait de l'évolutivité des directives du patient au cours de sa vie. L'IGAS en revanche ne prévoyait pas de cotation spécifique pour ces deux consultations, perdant ainsi l'intérêt statistique associé à la cotation particulière. La cotation spécifique permet également au médecin de pouvoir prendre du recul sur sa pratique.

Le financement de l'acte d'accompagnement global à la rédaction des directives anticipées ne serait ainsi pas directement perçu par le patient. La crainte des experts était ici de marchandiser l'accompagnement de la discussion autour de la fin de vie.

On pourrait opposer à cette crainte que de nombreux moments physiologiques de la vie font déjà l'objet de consultations dédiées et/ou de rémunérations spécifiques (suivi de grossesse, accouchement, visites obligatoires du développement de l'enfant, ...).

L'on pourrait aussi se poser la question de l'intérêt de coter un acte (information sur les directives anticipées) sans certitude qu'il soit suivi d'un résultat (l'action réelle de rédaction de ses directives par le patient), bien qu'en matière de santé, il n'existe qu'une obligation de moyens et non une obligation de résultats.

L'avantage de cette cotation résiderait dans la possibilité de réaliser des mesures d'impact, par une analyse statistique du nombre d'actes réalisés.

L'inconvénient pourrait résider dans un risque d'excès d'actes, qui pourrait être prévenu par des conditions limitatives spécifiques, pourvu qu'elles ne soient pas dissuasives.

Il ne s'est dégagé aucun consensus sur le mode de financement ni une définition précise de la forme qu'il devrait prendre mais, d'après le verbatim de la réunion de groupe, le tiers payant semblait être accueilli favorablement par la majorité des experts.

En outre, l'information et le conseil ont lieu auprès du médecin (dans son cabinet ou à l'hôpital) mais le remplissage des directives anticipées peut être effectué par le patient seul de son côté (au domicile). Donc ce n'est probablement pas l'acte de remplir les directives anticipées uniquement qu'il faut valoriser mais le conseil et l'information en amont.

En ce sens, l'introduction récente des visites longues dans la nomenclature (86) est directement liée à la nécessité d'un échange long entre médecin et patient : cette différence marquée de rémunération entre visite et visite longue pourrait impliquer qu'une rémunération au temps passé semble plus pertinente que le paiement à l'acte.

IV.2. Forces

Notre travail était original par le sujet qu'il traitait, la population qu'il interrogeait, peu ciblée dans les études sur les directives anticipées et la méthode qu'il employait, adaptée à l'objectif de l'étude. La technique du groupe nominal avait l'avantage d'autoriser une revue de la littérature préalable permettant de fournir un matériel de base fiable et validé pour la réunion groupe et une flexibilité utile compte tenu du public visé.

La validité externe de notre étude était garantie par une multidisciplinarité aussi large que possible du groupe d'experts, bien que la contrainte d'effectif de la méthode empêche l'exhaustivité (61). L'équilibre était respecté entre le nombre de représentants des patients, des professionnels de santé et des financeurs de la santé, avec un nombre de participants total dans la moyenne des groupes nominaux.

La discussion de groupe a été productive avec la formulation de propositions inédites et a rempli les objectifs fixés a priori ; les participants se sentaient assez à l'aise pour exprimer leur opinion et discuter de leurs accords et désaccords (70).

Nous avons essayé de réduire au maximum l'impact de la pression du groupe sur les réponses individuelles en procédant en amont de la réunion à l'étape préparatoire, par l'envoi des questions individuellement à chaque participant.

Le nombre de propositions débattues pouvait sembler excessif mais était dans la fourchette décrite dans les articles qui prévoyaient entre une dizaine et un milliers d'énoncés possibles (58).

De plus, le niveau de consensus décrit dans la littérature se situe entre 78 et 85 % des votes (58,65), soit 2 votes en dehors de l'intervalle comprenant la médiane.

Nous avons défini a priori un niveau plus strict de consensus (ou accord fort) selon la méthode définie par la RAND Corporation, limité à 1 vote en dehors de l'intervalle comprenant la médiane. Cela correspond ainsi dans notre étude à un consensus fixé à 87,5 % des votes : au prix d'un nombre plus faible de propositions consensuelles, la force du consensus n'en est que plus grande.

Nous avons pu mener une analyse des données de la réunion qui respectait fidèlement la méthode qualitative par la réalisation d'une triangulation. Celle-ci a assuré la validité interne de l'étude qualitative en limitant les biais de préconception et d'interprétation de l'investigatrice. L'analyse qualitative a permis de mettre en relief les résultats quantitatifs et a produit de nouvelles perspectives.

IV.3. Limites

La méthode choisie induit inévitablement un biais de sélection (62). L'effectif restreint du groupe diminue la représentativité des professionnels et entraîne une variabilité potentielle des conclusions en fonction de la composition du groupe d'experts constitué. Cet écueil aurait pu être évité en composant plusieurs groupes nominaux mélangeant d'autres experts, mais nous n'avons pas les moyens matériels et humains de les mettre en place. De plus, notre diagramme de flux présente bien les difficultés de recrutement d'experts auxquelles nous avons été confrontés.

Les experts ayant refusé de participer à la réunion et aux étapes suivantes ou n'ayant pu se rendre disponibles ont été considérés comme perdus de vue. Dans notre étude, nous avons un taux d'attrition important à 38,4 % dû au fait que le processus n'avait pas entièrement lieu sur une réunion (comme dans le groupe nominal classique).

Nous avons néanmoins pris soin de favoriser une participation la plus large possible en utilisant un processus dématérialisé et en ayant recours à des relances.

De plus, dans cette hypothèse, nous avons prévu une vérification statistique de l'absence d'impact de ces perdus de vue sur le résultat final, qui a confirmé l'absence de différence statistiquement significative entre le groupe complet et le groupe de présents à la réunion. Ce contrôle donne d'autant plus de poids aux résultats obtenus et confirme que l'assouplissement des règles du groupe nominal n'a pas eu d'impact sur nos résultats.

L'analyse qualitative exposait au risque de plusieurs biais d'interprétation : biais de préconception et de confirmation. La technique du groupe nominal donnant moins d'importance à la création d'une gamme d'idées ou à l'analyse qualitative du processus de groupe que dans les focus groups et n'ayant pas inclus les résultats de l'analyse qualitative dans l'interprétation de l'objectif principal, ce risque de biais est minimisé (62).

Certains protocoles (56,65) prévoient une deuxième réunion, facultative, où les membres du groupe explorent les raisons des différences entre leur note personnelle et la note médiane du groupe du premier tour de vote, clarifient et reformulent à nouveau les propositions non consensuelles, puis revotent afin de resserrer le consensus.

Cette méthode repose sur l'engagement important des participants, compensé par un dédommagement des frais voire une rémunération, ce que nos moyens ne permettaient pas. Nous n'avons pas procédé à cette étape supplémentaire, qu'il pourrait être utile de compléter, bien que la participation des experts sollicités ait diminué au cours du temps.

Nous pouvons néanmoins nous satisfaire du fait que le nombre total d'experts soit resté conforme à la méthodologie.

IV.4. Perspectives

Ce consensus d'experts permet d'envisager des évolutions à apporter au dispositif global des directives anticipées, en termes de formation et d'information (Tableaux 4 et 5 ci-dessous).

Tableau 4 : Synthèse des recommandations du groupe d'experts suite à l'obtention d'un consensus sur la formation des professionnels de santé :

Concernant la formation des professionnels de santé au sujet des directives anticipées, le groupe nominal recommande...
<ul style="list-style-type: none">- Un enseignement des bases théoriques obligatoire dès le début des études de médecine, afin de sensibiliser au plus tôt sur l'importance de la rédaction des directives anticipées.- Une formation en psychologie (formation à l'écoute et à l'échange avec les patients ou proches, gestion de situations difficiles : annonces de diagnostic, de traitements lourds...).- Un enseignement par jeux de rôles.- La mise en place d'un débat tutoré sur le sujet en fin de formation initiale.- Qu'elle soit réalisée en lien avec l'Union Nationale des Associations Agréées du Système de Santé (article 1 de la loi de modernisation de la santé du 26 janvier 2016) et ses délégations régionales.- Qu'une partie de la formation soit dispensée par des patients-experts, formés par un cursus universitaire (comme avec l'Université des Patients de Paris 6 par exemple).

Tableau 5 : Synthèse des recommandations du groupe d'experts suite à l'obtention d'un consensus pour la deuxième partie :

Concernant l'information des patients, de leurs familles et des professionnels de santé sur ce dispositif, le groupe nominal recommande...
<ul style="list-style-type: none">- D'intégrer la question de la sédation profonde au formulaire des directives anticipées.- D'inclure le formulaire ministériel dans les logiciels de gestion des cabinets médicaux et sur le site www.dmp.gouv.fr.- De sortir d'un formalisme scripturaire et de " faire vivre" les directives anticipées dans l'accompagnement du soin aux personnes. Ce formulaire est difficile à appréhender et non utilisable sans accompagnement.- L'organisation de campagnes d'information médiatiques auprès des professionnels de santé, leur réexpliquant l'importance de leur intervention dans la démarche de rédaction des directives anticipées.- La mise en place d'infirmiers spécialisés en soins palliatifs dédiés ou des Infirmiers en pratique avancée pour aider les patients à rédiger leurs directives anticipées.- Une réflexion interdisciplinaire et pluriprofessionnelle au-delà des disciplines médicales (incluant aides-soignants, psychologues, aides familiaux, thérapeutes de couples ou de famille, collectivités locales...).

- D'inclure dans le débat les associations de patients, France Assos Santé, associations de santé publique, UNASS, associations de type JALMALV.
- La création de groupes d'information au sein des EHPAD destinés aux résidents et des ateliers de discussion sur la fin de vie.
- L'organisation de rencontres-débats sur cette thématique à l'échelle locale, des villages, des quartiers, en partenariat avec les centres sociaux culturels ou autres associations partenaires.
- La réalisation d'actions de communication dans les milieux associatifs.
- La réalisation d'actions de communication en milieu professionnel.

Au vu des résultats de cette étude, on ne peut ajouter à ce consensus sur l'évolution du dispositif des directives anticipées la rémunération des professionnels qui accompagneraient les patients dans l'information et la rédaction.

Toutefois, l'évolution des modes de rémunération à l'avenir permettrait d'améliorer le temps d'information et de conseil aux patients en dehors de la réalisation d'un acte technique, plus proche des mutations du système de santé liées à la part grandissante des maladies chroniques.

Néanmoins, cela n'empêchera pas les bénévoles (notamment associatifs) de réaliser également ce conseil, comme suggéré par quelques experts : ceci ne pourra être fait qu'à condition que les bénévoles délivrent une information et un conseil valables et valides, donc qu'ils reçoivent une formation adéquate. Une mesure d'impact ne pourrait être réalisée faute d'un recueil statistique de cette activité.

L'apport des techniques numériques (et le développement effectif du DMP, auprès des praticiens comme de la population générale) pourra, à l'avenir, constituer une aide pour faciliter l'information sur les directives anticipées et leur remplissage.

A la lumière de nos résultats, nous soutenons également deux propositions antérieurement exprimées :

- par l'IGAS en 2015 (16) : la délivrance de l'information et le conseil préalables à la rédaction de directives anticipées de qualité devrait être intégrées dans le socle des missions du médecin traitant (l'IGAS suggérant également une rémunération en conséquence) ;
- par le CESE en 2018 (8) : de déclarer l'accompagnement de la fin de vie « grande cause nationale » [en 2020] pour mettre en lumière le dispositif des directives anticipées.

V. Conclusion

Notre étude est la première à interroger des experts du monde de la santé au sujet d'une évolution du dispositif des directives anticipées en France visant à lever les obstacles identifiés à leur rédaction accompagnée par un professionnel de santé.

A l'issue de ce travail original, nous pouvons donc approcher d'un consensus sur plusieurs idées, notamment issues de la littérature, pour renforcer ce dispositif dans l'espoir d'augmenter le taux de rédaction des directives anticipées.

De plus, notre objectif secondaire de faire émerger des propositions inédites a été rempli.

Sur un plan quantitatif, 61 solutions ont été apportées par notre groupe d'experts aux freins déjà cités dans la littérature relatifs à l'information de la population générale, l'information et la formation des professionnels de santé et la rémunération du médecin traitant.

Plus des trois quarts des propositions ont été jugées pertinentes et un consensus a émergé pour plus d'un quart d'entre elles (28 %).

L'analyse qualitative fait reposer la question de la formation des professionnels de santé, en particulier des médecins. Les experts ont mis l'accent sur une humanisation nécessaire de la formation par différents moyens estimés adaptés (stages, transmission par compagnonnage, jeux de rôles), l'objectif étant qu'à leur tour, ils puissent réhumaniser la procédure. La discussion avec le patient suscitée dans le cadre du dispositif des directives anticipées est jugée riche de sens et mérite de ne pas s'improviser. Ses objectifs sont majeurs et elle se heurte à plusieurs tabous que le soignant doit apprendre à vaincre : le tabou de la mort dans notre société et dans la formation médicale, celui de la spiritualité dans le soin, pour pouvoir remettre le patient au centre de la décision.

Nos résultats suggèrent également qu'il faut dynamiser l'information du grand public, multiplier les intervenants, en profitant de la moindre occasion pour aborder le sujet mais sans le banaliser. Plusieurs solutions évoquées par le groupe d'experts pourraient être mises en place afin d'augmenter l'appropriation des directives anticipées par le grand public. Un accompagnement de qualité dans cette réflexion, par des personnes formées, est primordial, avec une articulation des professionnels de santé autour de la discussion, dans une pluriprofessionnalité. Les technologies numériques innovantes et l'essor du DMP seront indispensables à la facilitation de l'accès aux directives du patient en toute circonstance pour garantir un respect effectif de ses volontés. Il faut donc conjuguer interactions humaines, supports didactiques et innovation technologique pour espérer que les directives soient adaptées et utilisables sans ambiguïté.

Enfin, le groupe d'experts juge inapproprié de ne pas proposer une rémunération supplémentaire du médecin à l'accompagnement du patient dans la réflexion sur ses directives anticipées, sans s'accorder toutefois sur un mode de financement précis. Revaloriser le conseil autour du dispositif des directives anticipées permet à la fois de valoriser la recherche de ces directives en créant une incitation et de rétribuer le temps médical. Néanmoins, il semble que l'argent reste un tabou dans le milieu médical, même si des modes de paiement du médecin sans échange pécuniaire direct sont possibles et applicables.

Au vu de nos résultats, il apparaît également judicieux, comme l'a déjà soumis l'IGAS, de discuter de la rémunération des médecins libéraux à accompagner les patients dans la réflexion sur leurs directives anticipées lors des prochaines négociations conventionnelles.

Plusieurs des solutions énoncées par notre groupe d'experts ont déjà été éprouvées à l'étranger avec succès, permettant in fine le respect du principe d'autonomie opposable à tout patient. Ces solutions pourraient être testées en France afin d'en étudier les effets sur le taux de rédaction des directives anticipées.

Ainsi, les dix-sept solutions pertinentes qui font consensus dans notre étude devraient permettre, une fois mises en application, d'augmenter le taux de rédaction des directives anticipées accompagnée par le médecin traitant.

Comme la question de la fin de vie est universelle, touche tout être humain et est un questionnement sociétal d'actualité, au moment où l'on constate un vieillissement grandissant de la population parallèlement à l'avènement de moyens médicaux perfectionnés permettant de suppléer de nombreuses fonctions vitales, valoriser ce dispositif nous semble remettre la parole du patient au cœur de la médecine, en mettant en œuvre ce qui lui importe en matière de qualité de vie, dans une visée éthique, selon Paul Ricoeur¹², d'une « *vie bonne, avec et pour autrui, dans des institutions justes* ».

¹² Ricoeur P. Soi-même comme un autre. Paris: Editions du Seuil; 1990. 432p.

VI. Bibliographie

1. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. JORF du 5 mars 2002. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015&categorieLien=id>
2. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. JORF du 23 avril 2005. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&categorieLien=id>
3. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. JORF du 3 février 2016. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031970253&categorieLien=id>
4. Sicard D. Penser solidairement la fin de vie. Rapport à François Hollande, Président de la République Française. Commission de réflexion sur la fin de vie en France; Déc 2012, 198p.
5. Comité Consultatif National d’Ethique pour les Sciences de la vie et de la santé. Avis n° 121 : Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir. 2013.
6. Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. JORF du 5 août 2016. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000032967571&categorieLien=id>
7. Barret L, Fillion S, Viossat LC. Evaluation de l’application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie [En ligne]. Paris : Inspection générale des affaires sociales; 2018. Rapport no.: 2017-161R. [consulté le 3 mars 2018]. 115p. Disponible sur: http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2017-161R_Tome_1_.pdf
8. Gailly PA. Fin de vie : la France à l’heure des choix. Les avis du CESE [En ligne]. 2018. [consulté le 28 mars 2019]; 10:90. Disponible sur: https://www.lecese.fr/sites/default/files/pdf/Avis/2018/2018_10_fin_vie.pdf
9. Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ*. 2010;340:c1345.
10. Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JA, van der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: A systematic review. *Palliat Med*. 2014;28(8):1000-25.
11. Ramsaroop SD, Reid MC, Adelman RD. Completing an Advance Directive in the Primary Care Setting: What Do We Need for Success? *J Am Geriatr Soc*. 2007;55(2):277-83.

12. Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. Les décisions médicales en fin de vie en France. *Popul Sociétés*. 2012;(494):1-4.
13. Erwan Lestrohan (BVA Opinion). Le regard des Français et des médecins généralistes sur les directives anticipées – Sondage BVA pour le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie. 2018 ; Paris.
14. Beydon L, Pelluchon C, Beloucif S, Baghdadi H, Baumann A, Bazin J-E, et al. Fin de vie, euthanasie et suicide assisté : une mise au point de la Société française d’anesthésie et de réanimation (Sfar). *Ann Fr Anesth Réanimation*. 2012;31(9):694-703.
15. 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 [Thèse d’exercice]. [France]: Université Nice Sophia-Antipolis; 2012. 113p.
16. Vienne P, Laffont J-Y. Expertise sur les modalités de gestion des directives anticipées de fin de vie. [En ligne]. Paris : Inspection générale des affaires sociales; 2015. Rapport no.: 2015-111R. [consulté le 3 mars 2018]. 64p. Disponible sur: http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2015-111R_Dir_anticipees.pdf
17. Cour des comptes. Les soins palliatifs : une prise en charge toujours très incomplète. Tome II [En ligne]. Rapport public annuel 2015. Paris : La documentation française; 2015. [consulté le 10 mai 2019]. 28p. Disponible sur: <https://www.ccomptes.fr/sites/default/files/EzPublish/212-RPA2015-soins-palliatifs.pdf>
18. Dupont de Rivalz de St Antoine E. L’information et la formation des soignants peuvent-elles contribuer à l’amélioration du recueil des directives anticipées ? Expérience au sein d’un hôpital intercommunal. [Thèse d’exercice]. [France]: Université de Nantes; 2016. 49p.
19. Slort W, Blankenstein AH, Wanrooij BS, van der Horst HE, Deliëns L. The ACA training programme to improve communication between general practitioners and their palliative care patients: development and applicability. *BMC Palliative Care*. 2012;11(1):9.
20. Laakkonen M-L, Pitkala KH, Strandberg TE, Berglind S, Tilvis RS. Living will, resuscitation preferences, and attitudes towards life in an aged population. *Gerontology*. 2004;50(4):247-54.
21. 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; 2015. 109p.
22. Feyler L. Directives anticipées: avis des médecins généralistes dans l’Hérault au sein d’une population générale [Thèse d’exercice]. [France]: Université de Montpellier. Faculté de médecine; 2015. 148p.
23. Groupe Pasteur Mutualité. [En ligne]. c2010 [consulté le 3 juin 2018]. 91% des Français font confiance à leur médecin généraliste ! Selon le baromètre Groupe Pasteur Mutualité : « La confiance à l’égard des professionnels de santé »;[environ 3 écrans]. Disponible sur: <https://www.gpm.fr/le-groupe/communication/communiqués-de-presse/828-91-des-francais-font-confiance-a-leur-medecin-generaliste-selon-le-barometre-groupe-pasteur-mutualite-l-la-confiance-a-legard-des-professionnels-de-sante-r.html>

24. Balaban RB. A physician's guide to talking about end-of-life care. *J Gen Intern Med.* 2000;15(3):195-200.
25. Valsesia A-C. Directives anticipées dans la relation médecin-malade dans le cadre des décisions en fin de vie du point de vue des patients [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Bordeaux; 2016. 104p.
26. Bigourdan Brouard M. Applicabilité du recueil des directives anticipées prévu par la loi Leonetti : Enquête auprès de patients en médecine générale en Vendée et Loire-Atlantique [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Nantes; 2016. 97p.
27. Ayllon-Milla S. Impact d'une intervention brève sur les directives anticipées et la personne de confiance auprès de patients consultant en médecine générale [Thèse d'exercice]. [France]: Université Paris Descartes; 2014. 71p.
28. Chassaigne A. Freins rencontrés par les médecins généralistes de Loire Atlantique pour le recueil des directives anticipées des patients en EHPAD. Etude qualitative à partir de 16 entretiens semi-dirigés [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Nantes; 2015. 93p.
29. Lann PL, Humbert S. Campagne nationale Jalmarv « droits des malades et fin de vie ». *Jusqua Mort Accompagner Vie.* 2012;110(3):103-6.
30. Rouilly P. Campagne « moi, j'anticipe les conditions de ma fin de vie » 2015-2016. *Jusqua Mort Accompagner Vie.* 2016;124(1):107-10.
31. De Vleminck A, Houttekier D, Pardon K, Deschepper R, Van Audenhove C, Vander Stichele R, et al. Barriers and facilitators for general practitioners to engage in advance care planning: a systematic review. *Scand J Prim Health Care.* 2013;31(4):215-26.
32. Haute Autorité de Santé. Note méthodologique et de synthèse documentaire « Pourquoi et comment rédiger ses directives anticipées ? » [En ligne]. 2016 [Consulté le 22 avril 2018]. 96p. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-03/note_methodo_da_version_web.pdf
33. Gordiani C. Directives anticipées : vécu et représentations des patients en phase palliative [Thèse d'exercice]. [France]: Université Bretagne Loire; 2016. 52p.
34. 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]. [France]: Lille, Université du droit et de la santé; 2011. 152p.
35. Rubin EB, Buehler AE, Halpern SD. States worse than death among hospitalized patients with serious illnesses. *JAMA Internal Medicine.* 2016;176(10):1557-9.
36. Murray MA, Fiset V, Young S, Kryworuchko J. Where the dying live: a systematic review of determinants of place of end-of-life cancer care. *Oncol Nurs Forum.* 2009;36(1):69-77.
37. Campagne nationale d'information à destination des professionnels de santé et du médico-social sur la loi fin de vie du 2 février 2016 : Dossier de presse [En ligne]. Ministère des Affaires sociales et de la Santé; 2016. [Consulté le 25 mai 2019]. 8p. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dp_findevie.pdf

38. Marcaud A. Attentes des patients atteints de cancer sur la mise en place des directives anticipées. Revue systématique de la littérature [Thèse d'exercice]. [France]: Université Toulouse III - Paul Sabatier; 2015. 50p.
39. Tilden V, Corless I, Dahlin C, Ferrell B, Gibson R, Lentz J. Advance care planning as an urgent public health concern. *Nurs Outlook*. 2012;60(6):418-9.
40. Zeisser M, Weber J-C. Les directives anticipées : un semi-échec transitoire ? *Éthique Santé*. 2016;13(3):156-63.
41. Jezewski MA, Meeker MA, Sessanna L, Finnell DS. The Effectiveness of Interventions to Increase Advance Directive Completion Rates. *J Aging Health*. 2007;19(3):519-36.
42. 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*. 2010;80(1):10-20.
43. Aregui A. Une intervention brève sur les directives anticipées (DA) auprès des médecins généralistes modifie-t-elle leurs connaissances et permet-elle d'améliorer la diffusion des DA auprès des patients ? [Thèse d'exercice]. [France]: Université Paris Descartes; 2012. 62p.
44. Blanc-Sahnoun C. Les directives anticipées en EHPAD, quelle utilité et comment les recueillir ? Une étude qualitative auprès du personnel soignant de l'EHPAD de St Aignan sur Cher [Thèse d'exercice]. [Tours]: Université François-Rabelais; 2016. 157p.
45. Vivier J. L'annonce d'une maladie grave. Enquête auprès de médecins généralistes de la région nancéenne [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Lorraine; 2013. 155p.
46. Tierney WM, Dexter PR, Gramelspacher GP, Perkins AJ, Zhou X-H, Wolinsky FD. The effect of discussions about advance directives on patients' satisfaction with primary care. *J Gen Intern Med*. 2001;16:32-40.
47. Pouzadoux M-L. La prise en compte des volontés de la personne malade en situation de fin de vie. Analyse qualitative des pratiques des médecins généralistes de Loire-Atlantique et de Vendée [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Nantes; 2009. 92p.
48. Gamet S. Maîtrise des soins palliatifs à domicile. Enquête auprès des médecins généralistes des Vosges [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Lorraine; 2004. 134p.
49. Sicard D. Les directives anticipées et les médecins spécialistes. *J Mal Vasc*. 2016;41(3):159-60.
50. Hernandorena IA. Difficultés rencontrées par les médecins généralistes quant à la prise en charge de la fin de vie en Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes [Thèse d'exercice]. [France]: Université Paris Descartes; 2016. 61p.
51. De Vleminck A, Pardon K, Beernaert K, Houttekier D, Vander Stichele R, Deliens L. How do general practitioners conceptualise advance care planning in their practice? A qualitative study. *PLoS ONE*. 2016;11(4):e0153747.

52. Smith TJ, Longo DL. Talking with patients about dying. *N Engl J Med.* 2012;367(17):1651-2.
53. Tolle SW, Teno JM. Lessons from Oregon in embracing complexity in end-of-life care. *N Engl J Med.* 2017;376(11):1078-82.
54. Emanuel EJ. The status of end-of-life care in the United States: the glass is half full. *JAMA.* 2018;320(3):239-41.
55. Department of Health and Human Services. Advance Care Planning [En ligne]. Baltimore : Medicare Learning Network; 2016 [Consulté le 4 septembre 2018]. 6p. Disponible sur: <https://www.cms.gov/Outreach-and-Education/Medicare-Learning-Network-MLN/MLNProducts/Downloads/AdvanceCarePlanning.pdf>
56. Letrilliart L, Vanmeerbeek M. À la recherche du consensus : quelle méthode utiliser ? exercer. 2011;22(99):170-7.
57. Van de Ven AH, Delbecq AL. The nominal group as a research instrument for exploratory health studies. *Am J Public Health.* 1972;62(3):337-42.
58. Fitch K, Bernstein SJ, Aguilar MD, Burnand B, LaCalle JR, Lazaro P, et al. The RAND/UCLA appropriateness method user's manual. Santa Monica (CA): Rand; 2001. 109p.
59. Bernstein SJ, Laouri M, Hilborne LH, Leape LL, Kahan JP, Park RE, et al. Coronary Angiography. Santa Monica (CA): Rand; 1992. 256p.
60. Aspinal F, Hughes R, Dunckley M, Addington-Hall J. What is important to measure in the last months and weeks of life?: A modified nominal group study. *Int J Nurs Stud.* 2006;43(4):393-403.
61. Murphy M, Black N, Lamping D, McKee C, Sanderson C, Askham J, et al. Consensus development methods, and their use in clinical guideline development. *Health Technology Assessment.* 1998;2(3):1-100.
62. Jones J, Hunter D. Qualitative research: consensus methods for medical and health services research. *BMJ.* 1995;311(7001):376-80.
63. Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique. JORF du 11 août 2004. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000787078&categorieLien=id>
64. Conférence nationale de santé. La Conférence nationale de santé plaide pour une loi sur la fin de vie encore plus favorable aux droits de l'usager. 2015.
65. Sarre G, Cooke J. Developing indicators for measuring Research Capacity Development in primary care organizations: a consensus approach using a nominal group technique. *Health Soc Care Community.* 2009;17(3):244-53.
66. Grenier J, Lagarde M. La technique du groupe nominal (TGN), une méthode de cueillette des données à connaître. *Actes Colloq.* 2000;15-22.

67. Levine DA, Saag KG, Casebeer LL, Colon-Emeric C, Lyles KW, Shewchuk RM. Using a modified nominal group technique to elicit director of nursing input for an osteoporosis intervention. *J Am Med Dir Assoc.* 2006;7(7):420-5.
68. O'Brien ML, Buikstra E, Fallon T, Hegney D. Strategies for success: a toolbox of coping strategies used by breastfeeding women. *J Clin Nurs.* 2009;18(11):1574-82.
69. Black N, Murphy M, Lamping D, McKee M, Sanderson C, Askham J, et al. Consensus development methods: a review of best practice in creating clinical guidelines. *J Health Serv Res Policy.* 1999;4(4):236-48.
70. Baribeau C. Analyse des données des entretiens de groupe. *Rech Qual.* 2009;28(1):133-48.
71. Vanmeerbeek M, Duchesnes C, Massart V, Belche JL, Denoël P, Giet D. Pluridisciplinarité, continuité et qualité des soins en 1 ère ligne : quelles attentes des professionnels ? [En ligne]. Belgique : SISD de Liège-Huy-Waremme; 2008. [Consulté le 12 février 2019]. 103p. Disponible sur: https://www.researchgate.net/publication/268372041_Pluridisciplinarite_continuite_et_qualite_des_soins_en_1_ere_ligne_quelles_attentes_des_professionnels
72. Hennebo N. Guide du bon usage de l'analyse par théorisation ancrée par les étudiants en médecine [En ligne]. 2009 [Consulté le 2 mai 2019]. 39p. Disponible sur: https://cfrps.unistra.fr/fileadmin/uploads/websites/cfrps/Recherche/ressources_utiles_pour_recherche/guide_theorisation_ancree.pdf
73. Muller M. 728 000 résidents en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2015. *Études Résultats DRESS.* 2017;(1015).
74. Tannou T, Demont MH, Aubry R. Est-ce que l'opposition aux soins manifestée par une personne âgée présentant des troubles neurocognitifs constitue un refus de soin ? *Gériatrie Psychol Neuropsychiatr Vieil.* 2019;17(3):291-8.
75. Romdhani M, Abbas R, Peyneau C, Koskas P, Quenum NH, Galleron S, et al. La capacité de décision des patients âgés hospitalisés : validation d'un test portant sur leur choix de retour à domicile. *Gériatrie Psychol Neuropsychiatr Vieil.* 2018;16(1):39-48.
76. Edouard L. Le médecin généraliste et la personne de confiance après l'hospitalisation de son patient. Enquête en 2017 dans les Pyrénées Atlantiques. [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Bordeaux. UFR des Sciences Médicales; 2018. 92p.
77. Assurance maladie. Le médecin traitant, adopté par la majorité des Français, favorise la prévention [En ligne]. 2009 [consulté le 14 septembre 2019]. 10p. Disponible sur: https://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/Bilan_medecin_traitant_Vdef2.pdf
78. Décret n° 2018-629 du 18 juillet 2018 relatif à l'exercice infirmier en pratique avancée. *JORF* du 19 juillet 2018. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000037218115&dateTexte=&categorieLien=id>
79. Institut national du cancer. Recommandations nationales pour la mise en œuvre du dispositif d'annonce du cancer dans les établissements de santé [En ligne]. Institut national

- du cancer; 2005. [consulté le 20 septembre 2019]. 16p. Disponible sur: https://www.e-cancer.fr/content/download/98951/1078740/file/recommandations_nationales_da_nov_05.pdf
80. Richard C. Directives anticipées : point de vue du médecin généraliste sur les freins à l'élaboration chez le patient tout-venant [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Clermont Auvergne; 2018. 179p.
81. Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD). Directives anticipées & désignation des personnes de confiance [En ligne]. 2019. [consulté le 12 septembre 2019]. 2p. Disponible sur: <https://www.admd.net/sites/default/files/2019-06/DA.pdf>
82. Fédération des médecins suisses. Directives anticipées : Version détaillée [En ligne]. Berne : Académie suisse des sciences médicales; 2018. [consulté le 15 avril 2019]. 4p. Disponible sur: https://www.fmh.ch/files/pdf23/fmh_pv_av_2019_f.pdf
83. Haute Autorité de Santé. Les directives anticipées : Document destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social et social [En ligne]. 2016 [Consulté le 22 avril 2018]. 9p. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-03/da_professionnels_v11_actualisation.pdf
84. Bravo G, Dubois M-F, Wagner B. Assessing the effectiveness of interventions to promote advance directives among older adults: A systematic review and multi-level analysis. *Soc Sci Med.* 2008;67(7):1122-32.
85. Agence Régionale de Santé d'Île-de-France. Le dossier de soins : contenu, utilisation, évaluation [En ligne]. Paris : Agence Régionale de Santé d'Île-de-France; 2012. [consulté le 20 septembre 2019]. 43p. Disponible sur: http://www.iledefrance.paps.sante.fr/fileadmin/ILE-DE-FRANCE/PAPS/Qualite_des_pratiques_pro/APPP/Dossier_de_soins_version_Def.pdf
86. Assurance maladie. ameli.fr [En ligne]. c2019 [consulté le 20 sept 2019]. Élargissement des consultations complexes et très complexes PPN, MPB et VL; [environ 1 écran]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/centre-de-sante/actualites/elargissement-des-consultations-complexes-et-tres-complexes-ppn-mpb-et-vl>

VII. Annexes

ANNEXE 1 : Courriel d'invitation à participer au groupe nominal modifié envoyé aux experts

Bonjour Madame / Monsieur,

Je suis interne de médecine générale et réalise ma **thèse sur les directives anticipées**, plus particulièrement les moyens d'améliorer leur rédaction en cabinet de médecine générale.

Je souhaite donc vous interroger sur le sujet, en tant qu'expert.e de la question et ... [fonction occupée].

Nous avons pu constater que de nombreuses études sur la question pointent des difficultés de formation, d'information des patients, familles et/ou professionnels et une rémunération inadaptée pour les généralistes et médecins traitants qui aideraient à leur rédaction.

Mon étude dirigée par le Dr Matthieu Piccoli (Gériatrie, Hôpital Broca, AP-HP ; Université Paris Descartes, EA 4468) se base sur la **méthode du groupe nominal** et se structure en 3 parties :

- une première par mail, où nous recueillons vos propositions libres, couvrant notamment ces 3 domaines ;
- une deuxième en groupe, sous forme d'une réunion d'1h où les propositions sont discutées et une liste exhaustive est établie après concertation des membres du groupe (groupe constitué de membres des 8 collèges de la CNS),
- une troisième partie par mail où chacun votera pour les propositions qui lui semblent les plus pertinentes ou celles à rejeter, avec quelques mots explicatifs.

Ainsi le temps que vous consacrerez à cette étude ne sera pas très long et surtout, le plus souvent, sous forme dématérialisée.

L'objectif final de cette étude est d'obtenir un consensus et de soumettre des propositions claires aux décideurs et financeurs, permettant de **lever les freins identifiés dans les précédentes études afin d'aider les médecins généralistes dans la promotion et le recueil des directives anticipées de leurs patients.**

Seriez-vous disponible pour participer à cette étude qui sera réalisée à partir de décembre 2018 ?

Je vous remercie d'avance de vos réponses et vous prie d'agréer, Madame / Monsieur, mes respectueuses salutations.

Marie Baron,
DES de Médecine générale
Université Paris Descartes

ANNEXE 2 : Intitulés des 61 propositions soumises au vote du groupe nominal modifié

1- Comment améliorer la formation des professionnels de santé au sujet des directives anticipées ?

Formation initiale des professionnels de santé dans le domaine des soins palliatifs et de l'accompagnement des personnes en fin de vie... (théorique)	
1	Bases théoriques obligatoires dès le début des études de médecine, afin de sensibiliser au plus tôt sur l'importance de la rédaction des directives anticipées
2	Formation en psychologie (formation à l'écoute et à l'échange avec les patients ou proches, situations difficiles : annonces de diagnostic, de traitements lourds...)
3	Outils de formation type e-Learning
4	Jeux de rôles
5	Tronc commun pour les professions de santé
6	Participer à un débat tutoré sur le sujet en fin de formation initiale.
7	En lien avec l'Union Nationale des Associations Agréées du Système de Santé (article 1 de la loi de modernisation de la santé du 26 janvier 2016), et ses délégations régionales
8	Par des patients-experts, formés par un cursus universitaire comme avec l'Université des Patients de Paris 6
9	Par des psychologues
10	Doit faire l'objet d'une évaluation dans les maquettes de formation
Stages pratiques et compagnonnage (promouvoir les métiers et spécialités relatives à la fin de vie, transmettre son expérience)...	
11	Obligatoire dans une structure de soins palliatifs au cours du 2ème cycle des études médicales
12	Obligatoire en EHPAD ou établissement médico-social
13	Au moins un stage d'internat de médecine dans un dispositif de soins palliatifs.
Le développement personnel continu et la formation post-diplôme...	
14	Développement personnel continu indemnisé des médecins : inclure un module sur le rôle du médecin pour l'aide à la rédaction des directives anticipées (notamment dans les formations médicales continues de soins palliatifs), les droits des patients et les règles actuelles de déontologie concernant les dispositions liées à la fin de vie
15	Développement personnel continu des autres professionnels de santé : inclure un module sur leur rôle de sensibilisation à la rédaction des directives anticipées, les droits des patients et les règles actuelles de déontologie concernant les dispositions liées à la fin de vie
16	Inciter les médecins et les autres professionnels de santé à rédiger eux-mêmes leurs propres directives anticipées.
17	Programme éducatif sur les directives anticipées spécifiquement développé pour les médecins (avec vidéos, exercices de jeu de rôle, discussions de groupe...)
18	Par des équipes d'éducation thérapeutique pluriprofessionnelles

2- Comment améliorer l'information des patients, de leurs familles et des professionnels de santé sur ce dispositif ?

Formulaire officiel de directives anticipées publié au Journal Officiel du 5 août 2016 est la référence	
19	Intégrer la question de la sédation profonde au formulaire des directives anticipées
20	Inclure le formulaire dans les logiciels de gestion des cabinets médicaux et sur le site www.dmp.gouv.fr
21	Sortir d'un formalisme scripturaire et " faire vivre" les directives anticipées dans l'accompagnement du soin aux personnes (aridité de la présentation gouvernementale). Formulaire non utilisable sans accompagnement (termes trop techniques) et difficile à comprendre avec ses deux cas de figure.
22	Intégrer une notion de spiritualité dans le formulaire
Divers supports et moyens visuels pour les patients	
23	Brochures en salle d'attente +/- commentées par le soignant
24	Affiches en salle d'attente des cabinets de soins, Maisons de santé pluriprofessionnelles, EHPAD, hôpitaux (laisser le patient aborder lui-même la question, indiquer la possibilité d'un rendez-vous avec leur médecin pour aide dans cette démarche)
25	Intégrer des messages d'information dans les courriers de remboursements des caisses de sécurité sociale et/ou les courriels
26	Programmes informatiques ou sites web
27	Réseaux sociaux
28	Insérer des fenêtres pop-up "ludiques", pédagogiques (divers supports visuels) informant et incitant les patients à rédiger leurs directives anticipées, lorsqu'ils consultent leur Dossier Médical Partagé (DMP), l'espace numérique patient ou le site AMELI
29	Messages incitant à prendre rendez-vous chez son médecin pour bénéficier d'une aide à la rédaction des directives anticipées sur des sites de prise de rendez-vous en ligne type Doctolib.
30	Campagnes d'information médiatiques auprès du grand public lancée par les pouvoirs publics (et structures Santé Publique France) : "Semaine des directives anticipées", "Journée des directives anticipées", "Avez-vous pensé à être la personne de confiance de quelqu'un ? Avez-vous désigné une personne de confiance ?" - dans la presse - vidéos, spots TV
Divers supports et moyens visuels pour les professionnels	
31	Campagnes d'information médiatiques auprès des professionnels de santé, leur réexpliquant l'importance de leur intervention dans la démarche de rédaction des directives anticipées.
32	Information par le Conseil Nationale de l'Ordre des médecins (notamment via leurs bulletins)
33	Pouvoir s'appuyer sur un cadre (publications HAS, plaquettes par la CNAM) facilitant la tâche

Par quel professionnel ?	
34	Le médecin contextualise le formulaire au regard des conséquences de la pathologie : donc pas forcément le médecin traitant le mieux placé sur le sujet ; le spécialiste ou le centre de référence sera plus à-même. Discussion sur plusieurs consultations
35	Infirmiers spécialisés en soins palliatifs dédiés pour aider les patients à rédiger leurs directives anticipées ou Infirmiers en pratique avancée
36	Rôle des nouveaux assistants médicaux
37	Discussion initiée par un travailleur social
38	Rôle des médecins coordinateurs d'EHPAD
39	Réflexion interdisciplinaire et pluriprofessionnelle au-delà des disciplines médicales (incluant aides-soignants, psychologues, aides familiaux, thérapeutes de couples ou de famille, collectivités locales...)
40	Par les patients-experts, auprès de patients ayant la même maladie
41	Rôle des associations de patients, France Assos Santé, associations de santé publique, UNASS, associations de type JALMALV inspirées de modèles américains ou d'autres pays de l'OCDE (Rôle complémentaire des soignants et des pouvoirs publics)
Contextes et occasions qui permettront de "resocialiser" la fin de vie	
42	Intégrer cette question (directives et personne de confiance) dans les protocoles : par exemple les protocoles de soins ALD
43	Lors des consultations de prévention
44	A l'hôpital : informations systématique et adaptée des patients
45	Demande systématique lors de l'inscription en EHPAD "avez-vous formulé des directives ?" et "Avez-vous désigné une personne de confiance ?"
46	Création de groupes d'information au sein des EHPAD destinés aux résidents. Atelier de discussion sur la fin de vie
47	Rencontres-débats sur cette thématique à l'échelle locale, des villages, des quartiers, en partenariat avec les centres sociaux culturels ou autres associations partenaires.
48	Actions de communication dans les milieux associatifs
49	Actions de communication en milieu professionnel
50	Information dès le milieu scolaire dans le cadre de l'éducation à la santé (collège ou lycée)
51	Coupler la réflexion des directives anticipées avec la personne de confiance

3- Comment revaloriser l'acte de conseil et d'aide à la rédaction des directives anticipées chez le médecin traitant ?

Pour le médecin	
52	Paiement de l'acte spécifique d'aide à la rédaction des directives anticipées (aussi à visée de traçabilité), possible maximum une fois par an, non assujetti au dépôt des directives anticipées sur le DMP du patient : - montant d'au moins 2G (= 2 fois le tarif d'une consultation de base pour un généraliste) avec nécessité d'une lettre clé spécifique pour la traçabilité et les statistiques, - ou cotation G+RDA (= tarif consultation de base + acte spécifique d'accompagnement à la rédaction des directives anticipées), à fixer selon conventions.
53	Paiement de l'acte spécifique d'aide à la rédaction des directives anticipées, possible maximum une fois par an, assujetti au dépôt des directives anticipées sur le DMP du patient.
54	Valoriser l'accompagnement par un paiement au parcours patient en maladie chronique et non un paiement à l'acte isolé.
55	Forfait Directives anticipées pour les équipes pluriprofessionnelles de soins primaires qui inscrivent cet accompagnement dans leur projet de santé : à redistribuer selon les protocoles pluriprofessionnels
56	Rémunération dans le cadre de la ROSP : indicateur déclaratif (pourcentage de patients ayant plus de tel âge ou en maladie grave et ayant des directives anticipées signées), à visée incitative pour le médecin traitant et statistique
57	L'inclure dans une consultation spécifique déjà existante : consultation longue dans le cadre des ALD, de polyopathie, de sortie d'hospitalisation, etc... donc rémunération de ces consultations sans financement supplémentaire
58	L'inclure dans une consultation de médecine générale de base sans rémunération supplémentaire
Pour d'autres professionnels	
59	Revalorisation des nouveaux assistants médicaux ou infirmiers en pratique avancée
60	Bénévoles en soins palliatifs pour l'aide à la rédaction des directives anticipées ou bénévoles associatifs (donc non rémunérés)
Pour le patient	
61	Prise en charge à 100 % de l'acte de rédaction des directives anticipées par les caisses de sécurité sociale avec dispense d'avance de frais. La consultation (avec cotation spécifique) passe en tiers-payant (comme certaines consultations de grossesse ou de suivi du jeune enfant).

ANNEXE 3 : Verbatim intégral de la réunion du groupe nominal

(E1 et E2 sont présents dans la pièce, E3, E4, E5 et E9 sont présents par conférence téléphonique. MB, l'investigatrice de l'étude, présente dans un premier temps chaque personne présente à la réunion par son nom et son domaine d'expertise puis présente les phases du groupe nominal modifié et l'objectif de la réunion aux six personnes présentes)

MB : Maintenant que les présentations son faites, on va pouvoir commencer. Avez-vous des remarques à faire concernant le tableau de propositions ?

E2 : Je voudrais tout d'abord profiter que nous soyons tous réunis pour éclaircir un point sur l'espace numérique de santé. Si on donne le pouvoir au patient de la gestion de son parcours, il serait dommage que la partie directives anticipées et fin de vie, ne soit pas intégrée dans cet espace, dans cet espace, euh, dédié au patient et qui, qui lui appartiendra. Y'a quelque chose à fouiller là-dedans.

E3 : Excusez-moi, le DMP ne fait pas partie de cet espace numérique ?

E2 : Alors ! C'est une très bonne question ! C'est des questions qu'on a posées à la FHP. Normalement, il doit faire partie, euh, il doit faire partie mais on n'sait pas comment. En fait, c'est ça le problème ! C'est qu'aujourd'hui, l'espace numérique c'est renvoyé à des ordonnances, c'est renvoyé à des décrets, donc aujourd'hui c'est juste un... dans, dans le texte de loi c'est, c'est une belle intention mais on sait pas comment tout va marcher, comment tout va être interopérable et je sens déjà que cet espace numérique, ça va être compliqué de bien le faire marcher avec, euh, nos espaces à nous dans les établissements. Mais par contre c'est censé permettre aux patients de contrôler la totalité de son parcours. Donc si dedans, y'a...

E3 : Si le, si le DMP est intégré, euh, normalement il va y'avoir, euh... elles n'ont pas été créées, euh, mais elles vont être créées prochainement, des rubriques destinées aux directives anticipées.

E2 : Beh, c'est vrai que c'est là où ça reste flou.

E5 : Parce qu'en fait il faut que ce soit accessible au professionnel de santé au moment où il a besoin de connaître les directives anticipées.

E3 : Tout le monde est censé pouvoir accéder au DMP, normalement ...

E5 : Voilà ! Au DMP, oui ! Mais à l'espace numérique ... ?

E3 : Eh oui !

E9 : Tu m'excuses, tu m'excuses. [Prénom et Nom d'E9], de la CNAM. En fait, le DMP est l'une des briques constitutives de l'Espace numérique de santé, hein, et c'est bien, euh, comme ça qu'il a été prévu. L'Espace numérique de santé en fait, c'est une manière pour chaque individu de se connecter à différents services en santé avec une note d'authentification qui se retrouve unifiée, mais le DMP et la rubrique des directives anticipées qui arrivent seront bien inclus dans l'Espace numérique de santé et les professionnels de santé pourront bien y avoir accès hein ! Donc ça, y'a pas de doute sur ce sujet. Et très prochainement, il va y'avoir une conférence de presse de la Ministre la semaine prochaine hein, qui va un petit peu donner de la lisibilité sur concrètement comment va fonctionner cette réforme du numérique. Et tout cet objet-là, il est encore en cours de définition. Mais si vous lisez le rapport sur le virage numérique qui est librement accessible sur le site du Ministère de la Santé, il vous décrit en fait ce qu'est cet espace numérique de santé. Et dedans vous aurez, euh, donc, ce qu'on appelle aujourd'hui le DMP. Il sera une des briques constitutives. Et dans le DMP, à partir normalement du 29 avril, on pourra déposer les directives anticipées.

E3 : C'est quand même fou d'ailleurs qu'il ait fallu tant de temps pour qu'on puisse le faire ; enfin, si je puis me permettre ...

E2 : *(Rire)* C'est vrai !

E3 : Alors que le décret d'application de 2016, du 03 août 2016 dit déjà que c'est le lieu de conservation des directives anticipées ! *(Rires)*

E2 : *(Rire)* Totalement !

E9 : Et l'histoire du DMP, y'a, y'a beaucoup de choses qui peuvent surprendre mais l'essentiel c'est que les choses se concrétisent maintenant.

E3 : Voilà ! Voilà ! Mais c'est vrai que deux ans après le décret d'application, ça peut, euh... *(petit rire)*. Voilà !

MB : **Et pour les personnes qui n'ont pas accès à un ordinateur ou à Internet, euh, comment elles vont faire pour compléter leur dossier ?**

E1 : Elle n'auront pas accès au DMP.

E2 : Oui !

E9 : Ah ! Ben ça ! Les dossiers papier vont continuer à demeurer, hein ! C'est pas le sujet. Mais là, la question était spécifiquement sur l'espace numérique. Mais, euh, tout comme des dossiers papier de santé, chez les professionnels de santé, euh, demeurent à exister, parfois, hein ! Donc il s'agit pas non plus de tout faire, euh, pour ça.

MB : **Ils sont pas accessibles à toute heure du jour et de la nuit**

E2 : C'est ça le problème !

E1 : Ceci dit, c'est pas l'outil qui va régler le problème.

E2 : De toute façon le décret d'application en question, il dit quand même que tout professionnel de santé qui est en charge d'un patient et qui doit prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement doit pouvoir être en mesure de consulter le DMP... pour vérifier qu'il y a ou non des directives anticipées dessus.

E9 : Tout à fait. Et à vrai dire même un patient qui n'a pas internet, un professionnel de santé, dès lors que le patient, il a donné son consentement pour l'ouverture, peut alimenter, hein, le DMP du patient. C'est pas seulement au... le patient peut l'alimenter bien sûr, surtout pour la partie directives anticipées mais s'il s'agit de mettre d'autres informations de santé, le professionnel de santé peut les verser aussi.

E2 : Dans, dans le cadre de cet espace numérique, sur la partie directives anticipées, est-ce qu'il va pouvoir... est-ce que le patient va pouvoir, va avoir une information particulière ? Est-ce qu'il va y'avoir une mise en valeur de ces directives anticipées ? Est-ce que ça va faciliter la compréhension ou la possibilité de déposer ? Voilà ! Parce que c'est vrai que c'est ça un petit peu la difficulté qu'ont beaucoup de patients, c'est à la fois de savoir ce que c'est, euh, et de comment, comment on les constitue et comment on les, on les dépose. Donc, est-ce que cet espace numérique va aider ou est-ce que ça va être juste un renvoi au DMP ?

E9 : Ah ! Bah ! Dans les faits, c'est comme un renvoi au DMP ! C'est juste qu'une fois qu'il sera constitué, euh, entre guillemets vous verrez pas la différence, euh, réellement. Ou quand vous vous connectez, après vous accédez à l'espace dans lequel vous pouvez, euh, tomber sur la consultation des directives anticipées via le DMP. Mais en tant que tel l'Espace numérique de santé va pas, euh, fondamentalement changer les choses. C'est juste qu'il donnera l'accès à bien plus d'informations que le seul DMP, euh, aujourd'hui. Après, moi de ce que je comprends

de votre question, c'est un peu différent. L'idée c'est comment est-ce qu'on peut accompagner, euh, des citoyens à déjà comprendre l'objet des directives anticipées qui n'est pas forcément très compris, et ensuite à, euh, se saisir de l'opportunité de les mettre en ligne dans un espace qui soit effectivement communicable et aujourd'hui on n'a pas de chose comme ça interopérable, entre les différents professionnels de santé. Donc c'est plus un enjeu de communication et d'accompagnement après, euh... que qu'en tant que tel, l'Espace numérique de santé, il va pas révolutionner la manière d'accéder, il va changer bien d'autres usages en e-santé mais pas spécifiquement sur les directives anticipées où c'est... l'avancée majeure c'est l'arrivée dans le DMP.

MB : Mm ! Et comment est-ce qu'on peut améliorer, selon vous, la communication justement ? Est-ce que... Enfin pourquoi le, le gouvernement n'a pas mis en place de, de campagne comme c'était soumis dans les propositions, de campagne à grande échelle de santé publique en disant ...

E3 : Y'a eu, y'a eu quand même des campagnes de faites par le Centre national sur les directives anticipées.

MB : Comment, enfin, pourquoi est-ce que ça pas encore été mis en place ? Et est-ce qu'il y aurait d'autres moyens que... des affiches ou des plaquettes ? Est-ce que dans ce que vous avez lu, y'a des choses qui vous ont...

E3 : Y'a eu des procédés. Y'a eu beaucoup de communications par le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie là y'a sur les directives anticipées, quand même, sur la dernière année. Il doit y'avoir une autre campagne de communication je crois dans les mois à venir.

E1 : Oui mais, quel que soit le nombre...

E4 : Si je peux me permettre, est-ce qu'on pourrait...

E1 : Bah ! Bon...

E4 : peut-être revenir dans le cadre du groupe nominal, sur des questions, sur des propositions. On a un temps limité.

MB : Oui ! Nous allons avancer sur les trois questions de la thèse. Est-ce que, est-ce que dans les propositions que vous avez lues dans le, dans le tableau y'a des propositions, euh, puisque là on est au stade du débat et de la confrontation des, des idées, est-ce qu' il y a des propositions qui vous ont interpellés, qui, qui vous ont mis mal à l'aise ou qui vous ont questionnés, par rapport à des propositions que, qui n'étaient pas les vôtres ?

E5 : Alors ! Pour moi, il y avait deux choses. Dans la première partie « Comment améliorer la formation des professionnels de santé au sujet des directives anticipées ? », il me semblait que les remarques englobaient d'avantage que les directives anticipées, englobaient le fait d'envisager de parler d'accepter la mort, en gros. Euh, et que les directives anticipées, euh, intervenaient quelque part dans ce chemin-là, mais que, voilà, l'ensemble des propositions était... avait une visée beaucoup plus large. Ça, c'est une première remarque. Et puis l'autre remarque, mais ça, enfin, ça faisait partie de mes propositions, c'est qu'à chaque lieu où on propose, où on demande une personne de confiance, on puisse à chaque fois relier le sujet des directives anticipées. Pour moi, les deux sujets, euh, me semblent extrêmement liés et extrêmement... enfin il me semble que pour le patient, il est relativement facile de, de faire la liaison entre les deux au moment où on parle de personne de confiance.

MB : Oui. Mais ça, ça a été une idée évoquée par plusieurs autres personnes, là, qui sont pas présentes dans cette conférence téléphonique aujourd'hui, notamment une personne qui représente les collectivités territoriales, et puis une personne représentant une

Association de Patients. La personne de confiance est intimement liée aux directives anticipées.

Euh, est-ce qu'il y a d'autres items, notamment je pense, parce que c'est ce que j'ai remarqué, dans, euh, l'item revalorisation ? Y'a plusieurs contradictions dans vos, dans vos propositions. Donc, j pense que le débat se situe particulièrement, euh, sur la question de la revalorisation à savoir : Qui on revalorise ? Comment on revalorise ? Et déjà est-ce qu'il faut revaloriser ou pas ? Donc je sais pas ce que vous en pensez, en tant que médecins ou en tant que représentant de l'Assurance maladie ?

E5 : [Prénom d'E9], tu veux intervenir ou tu veux que j'intervienne ?

E9 : En fait, j'ai pas entendu la question.

MB : Ah ! Je disais, je disais que ce que j'avais relevé... que ce qui s'est révélé le plus clivant, on va dire, comme sujet, c'était la question de la revalorisation. Parmi vos propositions, certains étaient contre une revalorisation, d'autres étaient pour, mais pour certains professionnels de santé et pas d'autres ; et donc je voulais que vous présentiez aux autres vos remarques par rapport à cette question, euh, pour savoir, est-ce qu'il fallait vraiment revaloriser la rédaction des directives anticipées chez le médecin traitant ou par d'autres professionnels de santé et, euh, qu'est-ce qu'on pouvait mettre en place ?

E9 : Quand on parle de revalorisation c'est financière ?

MB : Oui !

E9 : Bon ! Mais [Prénom d'E5], vas-y si tu veux répondre, hein !

E5 : (*Rire*) Ben ! Moi je vais donner... mais c'est un avis de médecin, hein ! Euh... je, euh... C'est quelque chose qui m'est... qui me gênerait beaucoup, euh, éthiquement et puis dans la relation entre le patient et le médecin ça veut dire que, euh, voilà ! on installe avec les médecins généralistes un temps. Alors, soit on le fait de façon générale, pour tout le monde, voilà ! On dit un jour, voilà ! « Est-ce que, euh, vous avez parlé, vous souhaitez qu'on établisse ensemble des directives anticipées, etc. » et c'est proposé à tout le monde. Soit le proposer à un moment donné par le médecin généraliste, quand on sait que les patients en oncologie sont assez coupés de leur médecin généraliste, euh... voilà ça me paraît plus, plus difficile. Euh, voilà !

E3 : Moi j'avais proposé un paiement dans le cadre de la ROSP qui évite de lier le paiement à l'acte direct, mais, euh...

E1 : Oui...

E3 : c'est un élément déclaratif, moi je trouve tout bêtement, pour que les médecins s'intéressent à la question et en fin d'année disent, puissent dire « J'ai recueilli tant de directives anticipées », euh, et qu'y'ait à ce moment-là un paiement dans le cadre de la ROSP, éventuellement. Qu'est-ce qu vous en pensez ?

E4 : Pour ma part, j'avais commenté, euh... Le ROSP, c'est un outil qui n'est pas pérenne. Alors que la, la mise en place des directives anticipées, c'est un phénomène culturel qui va prendre du temps pour le, le, l'infuser dans nos comportements et, euh, pour les professionnels de santé et pour nos patients, euh, et pour tout citoyen. Par contre les ROSP, ça change d'une année à l'autre selon les négociations. Donc, euh, c'est quelque chose qui peut être temporairement incitatif mais c'est pas un outil... ça n'est pas un outil pérenne à mon avis. Par contre est-ce qu'il peut y'avoir un outil de tiers-payant pour effectivement limiter cet, euh... cet euh... usage financier, c'est peut-être... ce lien financier ? Et puis le fait que souvent les directives anticipées se... se mûrissent sur plusieurs temps, dans plusieurs temps de consultation et pas forcément en un temps de consultation. Donc est-ce que, on peut valider

d'une certaine manière effectivement le... les directives anticipées par un, un financement, euh, forfaitaire, avec la CPAM ? ... Mais à mon avis en dehors des ROSP. Mais ça c'est, Voilà ! peut-être de la polémique accessoire.

E1 : C'est comment on valorise le temps que le médecin consacre à accompagner son patient au cours du parcours de santé. Les directives anticipées ne sont qu'un des, un des aspects de la relation entre le malade et, et son médecin. Donc, euh, y'a pas, y'a pas des temps qui mériteraient plus de valorisation que d'autres. C'est, la question qui se pose, c'est comment on accompagne les gens et c'est, comme vous l'avez très bien dit, y'a à changer à la fois le... la, la... enfin c'est la relation qui est en cause, donc y'a des évolutions, euh, à faire du, aussi bien du point de vue des, des patients, des, des citoyens, que des malades et que du système de santé qui prend en, vraiment la... en, en, qui prend parti dans cette, dans ces évolutions accompagnées. Moi je, je pense pas qu'il faille se, se focaliser sur une, la valorisation d'un moment particulier.

E5 : Nan !

E3 : Je crois pas qu'y'ait une demande d'ailleurs beaucoup des médecins, hein !

E1 : Oui ! Bah ! Bien sûr ! J'espère, j'espère parce que ça...

E5 : Il y avait aussi d'ailleurs comme suggestion d'intégrer cette question dans le protocole de soins d'ALD ?

MB : Oui.

E5 : et quelque part, moi ça me, ça me gêne aussi parce que, euh... euh, bah ça peut être je trouve un peu stigmatisant d'une maladie. Bon ! Bah, vous avez un diabète, vous avez un cancer. On en fait... on fait une démarche administrative de couverture de, euh, du coût des soins et des prises en charge et, euh... pour le médecin à ce moment-là présenter les, les directives anticipées, je, enfin je trouve que c'est assez brutal. Euh, voilà ! C'est une suggestion que je comprends mais qui m'a beaucoup gênée.

E4 : Oui ! Je valide. Je valide votre, euh, votre réaction.

E2 : Je valide aussi. Beaucoup de travaux se font aujourd'hui sur le, sur le paiement au parcours et surtout en maladie chronique et, et aujourd'hui effectivement il faut valoriser cet accompagnement et le valoriser dans le cadre d'un parcours au niveau du financement. C'est ce qui est le, le plus logique.

E4 : On, on vous entend pas !

E2 : Alors ! En fait !

E9 : Il faut vous rapprocher du téléphone.

E2 : Alors, je me rapproche ! Excusez-moi ! Donc, effectivement, beaucoup de travaux se font aujourd'hui sur le financement au parcours, en particulier parcours sur maladie chronique et, euh, il est important de valoriser cette, cette activité mais dans le cadre d'un parcours, pas sur le cadre juste d'un acte.

E5 : Et si je ne m'abuse, à chaque fois qu'on va à l'hôpital, non ? y'a, y'a une demande de, euh, de signifier, une proposition de signifier une personne de confiance ?

E2 : Oui ! Totalement ! C'est dans toutes les recommandations. Normalement, on doit obligatoirement... enfin, obligatoirement proposer, après ils choisissent s'ils prennent ou pas, mais de désigner une personne de confiance. Et de rédiger, euh, les directives anticipées. Normalement, l'établissement est, est censé proposer les documents types. Le problème, et ça c'est un petit peu moi ce que je vois dans les retours d'expérience qu'on a de nos établissements,

c'est que la plupart du temps c'est fait à l'accueil en même temps que l'admission. Donc vous arrivez, on vous demande votre carte vitale, on vous demande tout ça et on vous dit « Merci de remplir... ». Permettez-moi de vous donner une petite expérience personnelle pour faire un petit peu sourire. Je vais pour me faire hospitaliser pour de l'apnée du sommeil, donc pour tester là-dessus, et on me dit... et la personne de l'accueil me dit « Merci de désigner votre personne de confiance et de remplir vos directives anticipées si par hasard vous ne vous réveillez pas ». (*Rires de l'assemblée*) Je me suis dit « Mais qu'est-ce qu'ils vont me faire pendant mon apnée du sommeil ? ». (*Rires*) Voilà ! Heureusement que je suis un peu du milieu et que je connais, euh, mais c'est pour vous dire en fait, le manque d'accompagnement justement qu'il y a dans ce genre de cas parce que pour, euh... Voilà !

E5 : Ouais !

E3 : Mais comme le manque d'accompagnement qu'ont la plupart des gens pour rédiger leurs directives anticipées. À l'hôpital, quand on leur donne un document sans leur expliquer, euh, les conséquences de ce qu'ils peuvent dire dans leurs directives anticipées.

E5 : Ouais.

MB : Et juste pour finir sur cette parenthèse de la revalorisation, [Noms d'E3 et E4], vous parliez d'un paiement à l'acte, vous avez mis, vous aviez même suggéré de coter ça comme 2 GS ou G+RDA, rédaction des directives anticipées. Est-ce que vous êtes toujours d'accord avec vos idées initiales ?

E3 : Moi, moi ça me choque pas, dans le sens où, euh, ça permettrait aussi d'avoir un petit peu de traçabilité de ... au niveau des médecins. De pouvoir, en fin d'année, dire combien le médecin a pris de, de, enfin, a passé de, de consultations à rédiger des directives anticipées. Ça permet aussi un petit peu d'en avoir une traçabilité. C'était l'intérêt d'une cotation spécifique aussi, je trouve, d'un point de vue statistique derrière. Après, euh, après effectivement, hein, c'est pas, euh... c'est une façon de revaloriser, hein ! Après, ça peut être dans le cadre d'un forfait, euh, parcours certes. Voilà ! Mais, euh...

E4 : Oui et que ça nomme. Je crois que culturellement c'est encore tabou et le fait de la nommer et de la valoriser, ça peut amener quand même à, à, à... regarder la question en face. Un petit peu comme les examens obligatoires du parcours de l'enfant. On peut mettre ça un petit peu en parallèle. Euh... Ça peut faire partie justement, d'une, euh... de, euh... d'une consultation avec une cotation particulière et qui passe en tiers-payant

E3 : Oui !

E4 : comme les, comme certaines consultations de grossesse, etc. avec une cotation particulière

E3 : C'est ça !

E4 : qui soit prise en charge en tiers-payant pour qu'il y'ait pas cette ambiguïté financière mais qu'elle soit repérée, valorisée et repérable par, euh... nos amis de la CPAM. Et, euh, en même temps, je pense que, il faut sortir de, du tabou et arriver à nommer, à, à vraiment à parler des, des directives anticipées. Mais ça va prendre du temps, ça, c'est certain !

E3 : Moi, je... je...

E5 : Et dans cela, vous prévoyez ceci pour tout le monde, toute la population quel que, euh, bon ! pas quel que soit l'âge parce qu'on imagine que les enfants, voilà ! euh, faut, faut être adulte, hein ! Mais, euh, voilà ! Il faut... vous verriez un ciblage général ou

E4 : Oui !

E5 : ou, euh, une certaine partie de la population ?

E4 : Après, il faut que, je pense que ça peut être accessible, euh, j'vois pas pourquoi ce serait... Comment le limiter ?

E5 : D'accord !

E3 : Je crois, je crois que j'avais mis, euh, qu'elles pouvaient être prenables une fois par an, euh, dans mes propositions, (*sourire*) quelque chose comme ça.

E4 : Oui, oui ! Il faudrait le limiter en termes de fréquence, on va pas mettre, coter DA, trois fois par an

E3 : Voilà !

E4 : euh, chez la même personne en bonne santé.

E3 : Voilà !

E4 : Ça, c'est, ... j'espère qu'il faudrait qu'on soit limité, euh, pour une personne en bonne santé. Mais, euh, voilà ! Sur un, un parcours de, de... Voilà ! Il faut que, ce soit pas limité en accès mais que chaque, euh, voilà ! Que... il est évident qu'il ne faudrait pas qu'une même personne se retrouve avec des actes de tiers payant en DA...

(E1 quitte discrètement la réunion pour cause d'obligation personnelle)

E3 : Bien sûr ! Bien sûr ! Après, moi je vois dans mon activité de médecin de réseau. Je prends rendez-vous avec les gens, des fois, pour la rédaction des directives anticipées. On dit, on fait, mettons, une visite d'évaluation et on dit « Je repasserai vous voir d'ici une quinzaine de jours ». On donne quelques premières pistes aux gens pour rédiger leurs directives et on dit « Je repasserai vous voir dans quinze jours, on mettra ça en forme ensemble » et on prend rendez-vous pour ça ! Et un généraliste, euh... Enfin moi j'ai une activité de médecine générale, à côté on peut aussi faire ça pour prendre rendez-vous avec son patient dans le but de rédiger les directives. Ça ne me choque pas.

E5 : Oui, mais dans ce cas-là c'est une consultation, de toute façon, qui est rémunérée.

E3 : Dédiée ! Bien sûr, rémunérée et dédiée à ça.

E5 : Donc y'a pas besoin actuellement d'acte pour que ceci se fasse. Ce que vous voulez c'est un acte pour que ce soit incitatif.

E3 : Alors ! Incitatif ? ... Oui, et, euh, traçabilité, aussi. Voilà ! Mais, euh...

E5 : La traçabilité, si après elle est chargée dans le DMP, euh... elle est traçable.

E3 : Euh, oui, mais pas de la part d'un médecin spécifique, si vous voulez. Euh, c'est l'air de dire « Tiens ! Les médecins, cette année ont recueilli tant de directives anticipées ». C'est un chiffre qu'on n'a pas, actuellement.

E5 : Oui, oui...

E2 : Mm ! (*Approbaton*)

E5 : On pourrait faire l'enquête auprès des patients « Avez-vous déjà rempli ? » parce que certains auront rempli chez eux sans l'avis de leur médecin.

E3 : Bien sûr !

E2 : Hem ! Petit test...

E5 : Et y en a beaucoup, hein !

E3 : Et je me doute bien qu'après discussion avec un médecin, on pourra prendre des décisions éclairées.

E2 : Alors ! Euh, petit test que je vous propose aussi, euh, dans, dans les, dans les établissements. N'hésitez pas en CME à demander au, au corps médical – moi je me suis amusé à le faire dans, dans, dans mon ancien établissement – euh, qui a rempli ses directives anticipées et ses personnes de confiance. Bon ! Vous allez voir quels sont les services qui l'ont fait, évidemment, (*sourire*) et ceux qui l'ont pas fait, mais, euh, y'a aussi cet intérêt, c'est qu'on a beaucoup de professionnels du milieu de la santé qui, quand ils ne sont pas directement dans, dans les spécialités, euh, qui touchent à ça, ne, ne l'ont pas fait eux-mêmes. Et y'a aussi, euh, je dirais, cette, cette vision, c'est ça qui va prendre du temps, cette vision de resocialisation de, de cette fin de vie et qui, euh, qui va prendre beaucoup de temps pour le médecin généraliste... et même auprès de ses confrères.

E5 : Mmm !

MB : Et, au niveau de, comme on a vu qu'y'avait une lacune d'accompagnement des, des patients pour l'information, la rédaction des directives anticipées, euh, dans ce qu'il était proposé, certains ont proposé que ce soit le médecin à l'hôpital ou en ville, d'autres le, le paramédical notamment les infirmiers en pratique avancée ou les infirmiers spécialisés en soins palliatifs

E5 : Ou les patients-experts.

MB : Ou les patients-experts. D'ailleurs,

E5 : Mm ?

MB : le, le patient-expert, a...

E2 : Oui !

MB : est-ce que tout le monde est d'accord avec cette notion de, de patient-expert et qu'il puisse informer la population ou des patients d'une certaine maladie pour les directives anticipées et la personne de confiance ?

E5 : Pour moi à 100 %, oui.

E2 : Ah ! Quand c'est bien encadré et bien fait, c'est très très bien, le patient-expert !

E4 : Oui !

E5 : Mm ! (*Assentiment*)

E4 : On peut valider cette, euh... je valide aussi cette proposition.

MB : D'accord ! Au niveau de, euh, l'information...

E5 : Je dirais même que parfois, par rapport au médecin hospitalier qui soigne le patient et qui offre une solution, euh, thérapeutique, et qui, euh, quelque part, attend l'adhésion du patient à cette option thérapeutique, ne, ne doute pas d'ailleurs de l'adhésion du patient à cette solution thérapeutique, je pense qu'une directive anticipée remplie avec ce médecin spécialiste, etc., qui est en attente de sauver le patient, bah... cette directive anticipée, elle est probablement remplie différemment de celle qui serait remplie avec un patient-expert.

E2 : Oui ! Totalement.

E3 : Ou un médecin de soins palliatifs.

E2 : Oui.

E5 : Excusez-moi, je n'ai pas compris

E3 : Ou avec un médecin de soins palliatifs.

E5 : Ou avec un médecin de soins palliatifs. Tout à fait !

MB : Et comment on pourrait améliorer le, euh, la connaissance des professionnels de santé et de leur, de leur rôle de conseillers et d'accompagnateurs des patients dans les directives anticipées, dans la rédaction de leurs directives ?

E5 : Je reste convaincue que, euh, tout le monde n'a pas ce rôle-là. Le médecin qui va, le médecin oncologue dont, dont l'objectif est de sauver le patient, euh, aura beaucoup de mal à se mettre dans cette disposition-là et le patient en face, euh, aura du mal à ne pas répondre au désir du médecin de l'sauver.

E2 : Mmm, Oui.

E5 : Donc je pense qu'il y'a des rôles qui sont, qui sont à définir. Et que certains médecins ne sont peut-être pas aptes, de par leur rôle, hein, dans le parcours du patient, à conseiller à ce moment-là, le patient.

E2 : Je vous, je vous rejoins assez là-dessus. C'qui, c'qui va être important lors du parcours du patient, c'est de voir, euh, quels sont tous les acteurs qu'il peut rencontrer dans le cadre de sa fin de vie et tous les moments où potentiellement il va avoir peut-être... il va peut-être changer d'avis. Parce que c'est ça qui est aussi compliqué. C'est que, le moment où il va faire cette directive anticipée, euh, au calme, avec le médecin traitant, va être un moment différent de... le moment où il est hospitalisé et on va lui redemander sa directive anticipée et là, il peut s'interroger à ce moment-là. Se dire : « Est-ce que ce que j'ai rédigé à ce moment-là, c'est toujours dans ma réalité ? Oui/Non ». Donc, c'est vrai que, y'a vraiment cet aspect temporalité du parcours, euh, régulier et le moment où il revient à domicile. Donc, euh, vraiment c'est voir quels sont les acteurs clés et quels sont les acteurs clés qui l'accompagnent sur tout le parcours de, de sa fin de vie.

E4 : Je crois que là c'est important d'entendre qu'il y a le côté pluriprofessionnel.

E2 : Totalement !

E4 : Euh, dont j'essaye de me faire un peu le, le porte, la porte-parole parce que je, euh, je suis médecin généraliste en campagne, je viens de faire des visites au fin fond de la Cévenne et, euh, je travaille surtout en maison de santé pluriprofessionnelle et le travail qu'on a fait, c'est en pluriprofessionnel. Je crois que, euh, en tout cas pour les patients qui sont en soins au long cours, les paramédicaux, infirmiers, kiné ont souvent une place privilégiée pour l'accompagnement de la réflexion de la fin de vie. Et, euh, ils sont justement dans cet accompagnement de temporalité du patient, à l'interface des spécialistes et du médecin généraliste aussi, euh... et... oui, je crois qu'il faut, euh... ils sont pas présents aujourd'hui et je crois que c'est important d'entendre cette posture-là. Cette place privilégiée de ces, des paramédicaux.

E2 : Oui, je vous rejoins à 100 %.

E5 : Oui, également.

MB : Et enfin, concernant le, le formulaire de, des directives anticipées qui est mis en ligne sur le site du Ministère de la Santé, euh, qu'en pensez-vous ? Est-ce que vous pensez qu'il est adapté au dialogue que l'on peut avoir avec un patient ? Est-ce qu'il est trop formel, pas assez ?

E2 : Ben ! Écoutez, moi quand je, quand on regarde un petit peu comment, comment certains patients se positionnent, en fait, on se rend compte que, euh... comme déjà le concept est pas obligatoirement compris, parfois s'il est pas rempli avec les bonnes personnes à côté, les gens remplissent un petit peu n'importe comment. Donc effectivement il est formel, il rappelle la loi,

tout ce qu'on veut, mais y'a pas toute l'aide assez, euh, alors, je vais pas dire ludique, mais toute l'aide qui peut arriver à permettre de se positionner, de remplir, où la personne qui se pose une question, qui va le télécharger, qui va le regarder, euh... ça reste assez flou, je trouve, véritablement, dans comment s'orienter. La plupart du temps, les patients ils disent, ils remplissent pas, ils disent « Pas d'acharnement s'il vous plaît » ce qui n'a rien à voir avec justement le document. Euh, ça c'est un vrai, vrai souci. On l'avait testé sur trois de nos cliniques et on a 80 % des patients qui le remplissent en disant « Pas d'acharnement ». Donc, euh, y'a un vrai problème sur ce document, c'est que, il tape pas juste. Il rappelle que la loi. Alors, c'est un juriste qui vous dit ça en plus, ne faire que rappeler la loi c'est inutile, (*rire*) faut l'expliquer.

E9 : On vous entend pas bien !

E2 : Ah ! C'est juste pour dire que je trouve que le document, il est, et c'est, comme je le disais, c'est un juriste qui dit ça, donc je me sabre moi-même, mais, il est parfois un peu trop juridique et pas assez pédagogique. Voilà ! Et quand on a fait des tests un petit peu auprès de pas mal de patients de nos établissements, les gens ne le remplissent qu'en mettant : « Pas d'acharnement, s'il vous plaît », alors que ça n'a rien à voir avec ce document. Donc, il remplit pas son objectif aujourd'hui.

E4 : Mm ! C'est pour ça qu'on a travaillé, en pluriprofessionnel, à une présentation des directives anticipées où on propose aux personnes d'écrire, de dessiner leur fin de vie avec des crayons de couleur.

E5 : Ah ! Oui !

E2 : Oh ! C'est top, ça ! C'est formidable, ça ! C'est vraiment formidable !

E4 : Pour leur repositionner les directives anticipées dans une, euh, maîtrise, en leur proposant d'être... un petit peu plus, euh... de reprendre leur vie en main et d'exprimer leurs désirs concernant leur fin de vie. Hein, en fait, y'a plein de pubs à la télé pour après la mort, mais, euh

E3 : Oui, oui (*Rire*)

E4 : la question qui est taboue c'est avant. Et leur dire « Mais écoutez, votre vie,

E2 : Totalement !

E4 : vous ne l'avez pas toujours tout choisie, mais on est là nous, professionnels de santé, on peut vous accompagner pour vous aider à, à exprimer des choses dont vous avez vraiment envie pour cet accompagnement de fin de vie ». Et il s'agit pas seulement de dire c'que euh, « Pas d'acharnement » mais en termes positifs, donc en crayons de couleur, euh « Comment est-ce que vous voyez votre crépuscule ? ». Donc, c'est un petit peu dans ces termes-là, donc Marie a la présentation, elle pourra vous la faire passer cette feuille. C'est une, euh, c'est un travail collectif qu'on... sur lequel on a travaillé collectivement, mais c'est un petit peu un changement culturel. Accompagner les personnes en disant « Beh écoutez, effectivement, euh, le chemin va s'arrêter un jour ». Alors on peut y réfléchir à 20 ans, 30 ans, 40 ans ou à 90 ans, ou dans le cadre d'une maladie sévère. Euh, Voilà ! « Comment est-ce que je me vois ? Comment est-ce que quand ça va s'arrêter, comment est-ce que je veux être entourée(e) ? Comment est-ce que j'aimerais que ça se passe ? » En restant lucide, hein ! C'est tout le travail des professionnels, de notre expérience, de dire « Bah oui ! Ça se passera pas comme on l'imagine ». Mais quand même, y'a des, des grandes lignes que le patient peut exprimer en étant positif et pas seulement en mettant « Je ne veux pas d'acharnement thérapeutique ».

MB : D'accord ! Hum ... Au niveau, au niveau... pour rester dans la méthode du groupe nominal, au niveau des autres propositions, est-ce qu'il y avait des choses qui vous ont

frappés ? Qui, avec lesquelles vous n'étiez pas du tout d'accord en termes de formation ou d'information des patients, des professionnels de santé ? Euh, comment est-ce que

E5 : Ben ! y'a, y'a un élément qui m'a ..., qui m'a frappé. C'est... c'est le mot « spirituel », j'pense qu'on l'voit arriver deux fois. Et, euh, c'est vrai qu'y'a rien dans les directives anticipées qui... ben ! qui évoque le spirituel. Mais, mais, pourtant y'a sûrement une attente... des gens. J'sais plus, j'l'ai noté deux fois, une fois dans la partie 2 et une autre fois ailleurs.

MB : Il est au niveau du formulaire où on dit que le document rédactionnel est soit plus normalisé avec un questionnaire précis qui aborde les souhaits, au niveau médical et spirituel. Euh...

E4 : Oui !

MB : Donc, c'est au niveau de l'information. Et puis dans l'information également, y'avait, par quel professionnel, et on proposait aux patients qui le souhaitent de faire venir un, un... prêtre ou un... imam, enfin un guide religieux ou spirituel, hum...

E5 : Et c'est quelque chose à quoi je n'avais pas du tout pensé, et que j'ai découvert et noté en regardant le tableau. Et beh... c'est vrai qu'en France on est toujours très gêné avec, euh, l'aspect religieux, euh, très embarrassé contrairement à d'autres pays. Euh, je sais pas ce que les personnes qui sont sur le terrain pensent, de ça ?

E2 : Alors peut-être pour, pour avoir fait il y a peu une formation sur le fait religieux en établissement, euh, c'est, alors, c'est un sujet, en fait, qui, euh, arrive peu, mais quand il arrive, prend beaucoup de place. Et prend une importance et un impact vraiment très, très fort, à tout niveau. Euh... Donc, effectivement, y'a une méconnaissance de, de la gestion du fait religieux, une difficulté, euh, de cette gestion du fait religieux, surtout quand elle entraîne des prises de décision du patient qui vont à l'encontre un petit peu de, de certaines valeurs qu'il peut y avoir dans le soin...

E5 : et des croyances

E2 : Et des croyances. Donc, c'est vrai que parler de la directive anticipée sans mettre une partie sur, à la fois, euh, fait religieux ou philosophie de vie, au sens large, euh, peut amener des difficultés. Peut amener vraiment des difficultés. Donc au moins dans ce qui va être formation, sensibilisation, les gens doivent être sensibilisés, donc. Et la plupart du temps ça va être aussi un accompagnement, c'est ça toute la complexité, du fait religieux, c'est l'accompagnement à la fois du patient, et de la famille. Et, parfois c'est des choses qui, des gens qui ne se savaient même pas avoir une sensibilité avec le fait religieux et ça revient au moment de la fin de vie.

E4 : Mm ! (*Approbaton*)

E5 : Actuellement, dans les directives anticipées, y'a absolument rien qui suggère, même quand on dit, euh, quand on, je les ai rouvertes là... Quand on dit « Je, j'écris ici mes craintes, etc. » ou alors à la fin quand on dit euh, « Voici d'autres choses que j'aimerais préciser, etc. », euh, y'a aucune ouverture, aucune suggestion sur l'aspect spirituel ou religieux.

E4 : Les Suisses, les Vaudois, ont fait un formulaire qui ouvre. Voilà ! Donc, pour les professionnels que ça intéresse, si vous allez sur le site des directives anticipées en Suisse... ils ont un formulaire qui est, euh, un p'tit peu plus humaniste et qui ouvre sur ces questions-là de façon, euh, assez pragmatique et, et décomplexée, enfin sans, sans a priori, mais ça ouvre le, le champ.

E5 : Mais là, on est sur... nous on a un formulaire technique, hein !

E4 : Très technique ! Très français ! Très républicain ! Purement citoyen ! Ouais ! (*Rires*)

E5 : Très froid, hein !

E2 : Après, c'est vrai qu'y'a, y'a cette sensibilité, comme c'est un document qui va être produit, euh... alors je dis pas la question juridique de, de la laïcité. Mais, y'a cette sensibilité dans ce genre de document produit Ministère. Euh, donc, c'est vrai qu'il faudra... tourner, je dirais grosso modo, sur, euh, sans mettre le fait religieux, mais plutôt, une tournure de phrase qui démontre que c'est la sensibilité spirituelle au sens large, au regard de la fin de vie.

E5 : Et y'a pas de honte non plus à parler de religion, hein, dans une république !

E2 : Je le sais, mais j'anticipe un peu les... (*rire*) les questions qui peuvent nous être posées (*rire*) mais je suis d'accord avec vous. Mais je vous avoue c'est une formation, quand je fais le fait religieux en établissement, où, quand je commence ma formation, j'ai, euh, 80 % des gens qui n'osent pas parler. Donc c'est intéressant sociologiquement parlant.

E5 : Ah ouais !

E2 : Mais c'est qui veut dire qu'y'a quelque chose vraiment à... à travailler de ce côté-là.

E5 : Oui, n'empêche que dans les hôpitaux, y'a des chapelles et des salles de prière.

E2 : Totalement !

E5 : Donc, on peut assumer, dans les directives anticipées, qu'y'ait des gens qui soient religieux ou qui aient une spiritualité particulière et ne pas aseptiser, euh, la mort comme on... enfin je sais pas pour quelle raison.

MB : Mm !

E5 : Moi, quand j'ai lu le tableau et quand j'suis revenue aux directives anticipées, je me suis dit « Mais c'est affreux ! » C'est, c'est, ce sont quelques pages techniques... et, froides et on n'a pas envie de les remplir finalement...

E2 : Ah ! C'est pas, oui, c'est pas, c'est pas très agréable comme c'est tourné ! Oui ! J'avoue ! (*Rire*)

MB : **Et donc est-ce qu'on pourrait envisager de, de changer le formulaire ? Qui, qui pourrait changer le formulaire ? Par quel moyen ? Pour le rendre un peu plus humain.**

E3 : Ah, oui ! Il en existe plusieurs, hein, qui sont faits par certaines associations. On n'est pas obligés d'utiliser celui du, du décret, mais, euh... Alors au niveau du DMP, vous... on en parlait tout à l'heure, est-ce que, euh... Normalement j'avais parlé avec [Nom] de la CNAM qui m'avait dit que, euh, on pourrait rentrer les directives anticipées en ligne sur le modèle actuel ? Est-ce que vous nous confirmez... la personne de la CPAM ?

E9 : Oui, oui ! C'est, c'est effectivement ça qui est... qui est prévu, hein ! C'est sur le modèle du Ministère, hein !

E2 : Bah c'est là où il pourrait y'avoir un truc intéressant, sur l'espace numérique patient, de mettre quelque chose, de promouvoir justement, euh... Parce que cet espace numérique patient est censé, euh, promouvoir l'application des droits du patient. Les directives anticipées font partie d'une loi qui s'appelle « Les droits du patient en fin de vie » qui est le complément de la loi de 2002, en fait, dans, dans, dans son idéologie. Ça serait intéressant que sur cet espace numérique du, du patient, on ait des outils facilitateurs des droits, dont celui de la fin de vie. Et, et pas uniquement l'aspect technique DMP mais vraiment une mise en valeur presque, je vais pas dire ludique, mais, mais accessible et agréable. Ça serait, ça serait intéressant une mise en valeur.

E9 : Oui, bah ça c'est pas... c'est nullement incompatible pour moi. Et en plus, normalement, cet espace numérique patient, il va donner lieu à une concertation publique.

E2 : Ah ! C'est très bien ! Très, très bonne initiative !

E9 : Donc, on va recueillir, un p'tit peu, tous les sujets sur lesquels, euh, on souhaite qu'il y ait de, de l'accompagnement, qu'est-ce qu'on souhaite mettre en avant dedans, etc. Donc, là-dessus, euh, au contraire, enfin, il faut s'en saisir pour permettre ce type d'initiatives.

E2 : Ah ! C'est, en tout cas c'est une excellente initiative de faire cette consultation ! Enfin, en tout cas, bravo d'y avoir pensé ! Vraiment !

MB : **Et quand vous parlez de contenu pédagogique, vous voulez ... dire par exemple des, des petits spots vidéo, des phrases...**

E2 : Ah ! Beh...

MB : **d'accroche qui apparaîtraient dans le DMP comme des fenêtres pop-up, c'que**

E2 : Oui ! Et puis, surtout

MB : **proposait [nom d'E3], des choses qui s'ouvrent et des rappels, euh...**

E2 : Disons que le but, quand, quand Dominique Pon était venu nous présenter un peu son espace numérique dans plusieurs conférences, c'est de dire « Vous avez une appli qui vous facilite la vie ! ». C'est le fait justement que sur cette appli on dise « Tiens ! Y'a un focus directives anticipées » euh, et que ça facilite le remplissage ou facilite l'information. Donc, est-ce que ça va être petite vidéo ? Est-ce que ça va être ? ... Tout outil numérique ludique... peut être intéressant pour garantir les droits du patient. Et c'est vrai que c'est, la directive anticipée c'est un des droits, tous les droits du patient sont importants mais, celui-là, en est un, particulièrement important.

MB : **OK ! En terme, euh, enfin, est-ce que vous avez des choses à rajouter par rapport à ce que vous avez lu dans le tableau enfin dans, dans les trois domaines questionnés ? Est-ce que, pour vous, y'a des professionnels qui seraient pas du tout aptes à en parler ? Ou est-ce que, pour améliorer la formation des professionnels de santé on pourrait mettre des choses en place plus particulièrement que d'autres... pour les sensibiliser aux directives anticipées justement ?**

E5 : Ah ! C'qui a été dit sur tout ce qui est, euh, jeux de rôles, etc. mais ça dépasse les directives anticipées, c'est plutôt, euh, enfin tout ce qui approche la fin de vie. Mais les jeux de rôles, le e-learning, etc. Faut aller vers des méthodes, euh...

E2 : Oui !

E5 : un petit peu autres que la formation enseignement traditionnel.

E2 : Totalement ! J'vous rejoins à 100 %.

E5 : Mais, mais, dans ces formations, même expliquer, euh, expliquer c'que... les représentations de la mort pour un musulman, pour un juif, pour un protestant, pour un catholique, pour différentes, différentes personnes. (*Rire*) L'approche des religions, l'approche, euh, la spiritualité même au sein de la formation, elle me paraît importante. L'aligner, euh, sur des principes républicains, enfin c'est toujours quelque chose, moi, qui m'a... extrêmement étonnée, peut-être parce que j'ai vécu aux Etats-Unis quelques temps.

E2 : C'est, euh... j'vous rejoins. De façon plus large, en fait, moi ce qui m'embête un petit peu au niveau de, justement la fin de vie, c'est que, il faut resocialiser cette fin de vie. Et vraiment, euh... Alors nous, on est dans ce milieu-là, donc on, on le connaît, on le vit. Comme je vous le

disais, moi ma compagne travaille en réseau de soins palliatifs donc, euh, on en parle tous les jours. Mais le problème c'est sur l'ensemble de, des citoyens. Donc, comment derrière, c'est un vecteur plus large, c'est un débat plus grand, mais, comment on resocialise cette fin de vie ? Comment on en parle ? Comment on le remet au... sur le sujet ? Moi je le vois quand j'interviens dans d'autres conférences ou autre, qui sont pas sur ces sujets-là, on en est presque sur du tabou. Quand on parle qu'on travaille dans la fin de vie, on dit « Ah bon ! C'est pas déprimant ? C'est pas ci ? C'est pas là ? ». Moi chaque fois, à chaque fois que, euh... Je vais vous donner un exemple, pardonnez-moi d'être encore une fois très personnel. Quand ma compagne dit « J'travaille en réseau de soins palliatifs », on lui dit « Mais t'es pas déprimée toute ta journée ? » et qu'elle dit « Non et j'aime mon travail », ça étonne tout le monde. Donc en fait y'a, y'a... Et tout le monde lui dit : « Ah bon ! » et tout le monde me dit « Ta compagne, elle est un peu bizarre ! ». En fait, la vraie, la vraie problématique, c'est comment aujourd'hui on réexplique... de façon alors, euh, spirituelle, philosophique, que la fin de vie fait partie de la vie et que ça se prépare. Et ça c'est un vrai, vrai, vrai enjeu. Et c'est pour ça aussi qu'on bloque sur les directives anticipées, c'est que, quand on arrive sur des gens et qu'on leur dit « Est-ce que t'as pensé à tes directives anticipées ? », la plupart des gens nous disent, et même des soignants, « Me parlez pas de ça, ça va me porter malheur ! ». Donc, comment, on remet dans une sorte de citoyenneté sanitaire, cette question-là de la fin de vie ? Voilà ! Sociabiliser la fin de vie.

E5 : Mais là, les directives anticipées qu'on a, c'est « Est-ce que vous voulez continuer à être branché ou être débranché ? », en gros, hein !

E2 : Exactement ! Aujourd'hui...

E5 : Et c'est ça, la directive anticipée, elle se résume à ça actuellement. Avec une liberté quand même d'expression, euh, d'autres choses qui, qui peuvent venir à la personne et qui peuvent être écrites, là. C'est la seule richesse, euh, des directives anticipées.

E2 : Oui !

MB : Et donc est-ce que des psychologues sont par exemple les mieux à-mêmes de former des, des étudiants infirmiers, médecins, pour, euh, entamer le débat ? Ou d'autres professionnels ?

E2 : Ah ! Moi, j'pense que vraiment si on arrive à en spécialiser ou en sensibiliser, ou tous, oui.

E4 : Oui, pour moi, je crois que c'est surtout l'expérience, c'est transmettre l'expérience. Moi je parlerais plutôt de, de compagnonnage, euh...

E2 : Ah oui ! Totalement !

E4 : Comme on fait maintenant en médecine générale avec nos internes qui viennent en stage.

MB : Oui.

E4 : Euh, je crois qu'il y a des... personnes qui ont vécu et accompagné par expérience, des fins de vie et on s'aperçoit qu'y'a des moments de vie extrêmement intenses, extrêmement forts et très très très vivants dans, au moment de, sur les accompagnements de fin de vie. Même si on en a aussi des tragiques et des difficiles. Bien sûr ! On a des vécus très variés. Mais y'a aussi des belles fins de vie. Et je crois que c'est, c'est important que la transmission, euh... Des psychologues pourquoi pas, mais surtout des gens qui aient l'expérience, qui aient ces expériences-là, pour transmettre comme un compagnonnage les accompagnements de, de fin de vie.

E2 : J'vous rejoins à 100 %. Le compagnonnage est vraiment la clé, c'est vraiment quelque chose à promouvoir.

MB : OK. Donc, euh, est-ce que d'autres idées vous viennent ? Est-ce que vous avez envie de partager d'autres, d'autres choses ?

E2 : Ah ! Juste je dirais, ça rentre un peu aussi dans le cadre de ce compagnonnage, ramener aussi dès les formations, réexpliquer que ce, euh... Les gens savent que, travailler, au niveau de la fin de vie, c'est des, beaux métiers, c'est-à-dire que c'est des métiers, nobles, mais réexpliquer que, on trouve son bonheur aussi en travaillant dans la fin de vie. Et que, euh, les gens qui y travaillent, pour avoir vu beaucoup de (*sourire*) personnes travailler en fin de vie, ce sont très souvent des gens, alors je dis pas que c'est la majorité, mais, réfléchis, sympathiques, avec qui on peut avoir de grands débats. Donc, montrer cet exemple-là. Donner envie, de travailler dans la fin de vie. Et pas que juste les gens se disent « Si tu travailles dans la fin de vie, tu te sacrifies ». Non ! Que c'est un choix de carrière qui, qui est beau et qui amène du bonheur, évidemment ! Et ça, ça c'est important aussi, je pense.

MB : Donc, promouvoir cette spécialité, euh...

E2 : oui !

MB : dans les différentes formations des soignants.

E2 : Ça fait partie aussi de cette resocialisation de la fin de vie.

MB : OK ! Est-ce que, on peut considérer qu'on a, qu'on a terminé le débat ? ou...

(*silence*)

MB : Apparemment, Oui ! OK ! (*Rire*) Je vous remercie pour toutes ces idées très intéressantes. La suite normalement d'un groupe nominal, c'est que chaque participant, individuellement, va coter les propositions qui lui semble les plus pertinentes et puis les ranger par ordre de priorité.

On n'a pas beaucoup parlé de la formation, là ; mais globalement, les idées se rejoignent assez sur la promotion des stages en soins palliatifs en 1^{er}, en 2^{ème} ou en 3^{ème} cycle des études de médecine ou la formation médicale continue. À moins que vous ayez des choses à dire là, sur ces différents items ? Mais sinon, on va pouvoir clôturer le débat et puis, si vous n'avez plus rien à rajouter, ... non.

(*silence*)

MB : Eh bien ! J'vous remercie. J'suis désolée pour le contretemps initial, technique. Je vous recontacte par mail d'ici quelques jours à quelques semaines. Voilà ! Je vous remercie ! Bonne soirée à tous !

(*Salutations générales*)

ANNEXE 4 : Comparaison des médianes entre les groupes de 5 et 8 experts (test de Wilcoxon - Mann Whitney)

Numéro de proposition	Médiane des 8 experts	Médiane des 5 experts	<i>p</i>	Différence
1	8.5	9	0.45	NS
2	9	9	0.72	NS
3	5.5	7	0.54	NS
4	7.5	7	0.88	NS
5	8	9	0.39	NS
6	7.5	8	0.59	NS
7	7.5	7	0.43	NS
8	7	7	0.87	NS
9	7.5	8	0.71	NS
10	8	9	0.27	NS
11	7	7	0.88	NS
12	7	7	0.82	NS
13	7	7	0.54	NS
14	8	9	0.27	NS
15	8	9	0.27	NS
16	6	9	0.44	NS
17	6.5	7	0.94	NS
18	8	9	0.27	NS
19	8	8	1	NS
20	9	9	0.47	NS
21	8.5	9	0.87	NS
22	6.5	8	0.65	NS
23	7	9	0.44	NS
24	7	9	0.48	NS
25	9	9	0.16	NS
26	8	9	0.27	NS
27	6.5	8	0.76	NS
28	8	9	0.27	NS
29	5.5	9	0.54	NS
30	8.5	9	0.40	NS
31	8	9	0.31	NS
32	8.5	9	0.45	NS
33	8	9	0.50	NS
34	7	6	0.82	NS
35	8.5	9	0.69	NS
36	4.5	5	0.88	NS
37	3.5	3	0.94	NS
38	7.5	8	0.40	NS
39	8.5	9	0.69	NS
40	7	7	0.88	NS
41	8	7	0.76	NS
42	7	7	1	NS
43	6.5	6	0.82	NS

44	7	8	0.29	NS
45	8.5	9	0.24	NS
46	7.5	8	0.36	NS
47	8	8	0.87	NS
48	8.5	9	0.45	NS
49	8.5	9	0.36	NS
50	7.5	8	0.71	NS
51	9	9	0.59	NS
52	4	5	0.82	NS
53	5.5	7	0.60	NS
54	7.5	9	0.49	NS
55	7	9	0.45	NS
56	4.5	5	0.82	NS
57	5.5	5	0.88	NS
58	1.5	1	0.58	NS
59	4.5	5	1	NS
60	5	5	0.76	NS
61	7.5	7	1	NS

NS : non significatif

ANNEXE 5 : Résultats du verbatim

Thèmes	Verbatim
DES OBJECTIFS CONSIDERABLES	
<i>METTRE LA PERSONNE AU CENTRE DE LA DÉCISION</i>	
DA et PC ont la même fonction : parler pour le patient quand il ne le peut pas	Pour moi, les deux sujets, euh, me semblent extrêmement liés (E5)
Recueillir les DA, c'est s'assurer qu'on respecte les souhaits du patient	Et c'est vrai que c'est, la directive anticipée c'est un des droits, tous les droits du patient sont importants mais, celui-là, en est un, particulièrement important. (E2)
Les DA devraient être un témoignage de la personne dans toutes ses dimensions	<p>Ben ! y'a, y'a un élément qui m'a ..., qui m'a frappé. C'est... c'est le mot "spirituel", j' pense qu'on l' voit arriver deux fois. Et, euh, c'est vrai qu'y'a rien dans les directives anticipées qui... ben ! qui évoque le spirituel. Mais, mais, pourtant y'a sûrement une attente... des gens. (E5)</p> <p>Donc, c'est vrai que parler de la directive anticipée sans mettre une partie sur, à la fois, euh, fait religieux ou philosophie de vie, au sens large, euh, peut amener des difficultés. Peut amener vraiment des difficultés. (E2)</p> <p>Actuellement, dans les directives anticipées, y'a absolument rien qui suggère, même quand on dit, euh, quand on, je les ai rouvertes là... Quand on dit "Je, j' écris ici mes craintes, etc." ou alors à la fin quand on dit euh, "Voici d' autres choses que j' aimerais préciser, etc.", euh, y'a aucune ouverture, aucune suggestion sur l' aspect spirituel ou religieux. (E5)</p>
Le formulaire actuel est trop rigide pour réussir sa mission de témoin	<p>Actuellement, dans les directives anticipées, y'a absolument rien qui suggère, même quand on dit, euh, quand on, je les ai rouvertes là... Quand on dit "Je, j' écris ici mes craintes, etc." ou alors à la fin quand on dit euh, "Voici d' autres choses que j' aimerais préciser, etc.", euh, y'a aucune ouverture, aucune suggestion sur l' aspect spirituel ou religieux. (E5) Les Suisses, les Vaudois, ont fait un formulaire qui ouvre. Voilà ! Donc, pour les professionnels que ça intéresse, si vous allez sur le site des directives anticipées en Suisse... ils ont un formulaire qui est, euh, un p' tit peu plus humaniste et qui ouvre sur ces questions-là de façon, euh, assez pragmatique et, et décomplexée, enfin sans, sans a priori, mais ça ouvre le, le champ. (E4) Mais là, on est sur, nous on a un formulaire technique, hein ! (E5) Très technique ! Très français ! Très républicain ! Purement citoyen ! Ouais ! (E4) Très froid, hein ! (E5)</p> <p>Moi, quand j' ai lu le tableau et quand j' suis revenue aux directives anticipées, je me suis dit "Mais c' est affreux !" C' est, c' est, ce sont quelques pages techniques... et, froides et on n' a pas envie de les</p>

	<p>remplir finalement... (E5) Ah ! C'est pas, oui, c'est pas, c'est pas très agréable comme c'est tourné ! Oui ! J'avoue ! (E2)</p> <p>Mais là, les directives anticipées qu'on a, c'est "Est-ce que vous voulez continuer à être branché ou être débranché ?", en gros, hein ! (E5) Exactement ! Aujourd'hui... (E2) Et c'est ça, la directive anticipée, elle se résume à ça actuellement (E5)</p>
<p>Le recueil des DA devrait inclure des formes d'expression libre, alternatives au formulaire</p>	<p>Mm ! C'est pour ça qu'on a travaillé, en pluriprofessionnel, à une présentation des directives anticipées où on propose aux personnes d'écrire, de dessiner leur fin de vie avec des crayons de couleur. (E4)</p> <p>Ah ! Oui ! (E5) Oh ! C'est top, ça ! C'est formidable, ça ! C'est vraiment formidable ! (E2) Pour leur repositionner les directives anticipées dans une, euh, maîtrise, en leur proposant d'être... un petit peu plus, euh... de reprendre leur vie en main et d'exprimer leurs désirs concernant leur fin de vie. (E4)</p> <p>Avec une liberté quand même d'expression, euh, d'autres choses qui, qui peuvent venir à la personne et qui peuvent être écrites, là. C'est la seule richesse, euh, des directives anticipées. (E5)</p>
<p>Il faut laisser le temps au patient de dérouler sa réflexion</p>	<p>Et puis le fait que souvent les directives anticipées se... se mûrissent sur plusieurs temps, dans plusieurs temps de consultation et pas forcément en un temps de consultation. (E4)</p> <p>Alors que là, la mise en place des directives anticipées, c'est un phénomène culturel qui va prendre du temps pour le, le, l'infuser dans nos comportements et, euh, pour les professionnels de santé et pour nos patients, euh, et pour tout citoyen. (E4)</p> <p>Après, moi je vois dans mon activité de médecin de réseau. Je prends rendez-vous avec les gens, des fois, pour la rédaction des directives anticipées. On dit, on fait, mettons, une visite d'évaluation et on dit "Je repasserai vous voir d'ici une quinzaine de jours". On donne quelques premières pistes aux gens pour rédiger leurs directives et on dit "Je repasserai vous voir dans quinze jours, on mettra ça en forme ensemble" et on prend rendez-vous pour ça ! Et un généraliste, euh... Enfin moi j'ai une activité de médecine générale, à côté on peut aussi faire ça pour prendre rendez-vous avec son patient dans le but de rédiger les directives. Ça ne me choque pas. (E3)</p>
<p>Aider l'expression du patient pour lui permettre de se réapproprier sa mort</p>	<p>Pour leur repositionner les directives anticipées dans une, euh, maîtrise, en leur proposant d'être... un petit peu plus, euh... de reprendre leur vie en main et d'exprimer leurs désirs concernant leur fin de vie. Hein, en fait, y'a plein de pubs à la télé pour après la mort, mais, euh (E4) Oui, oui (E3) la question qui est taboue c'est avant. Et leur dire "Mais écoutez, votre vie, (E4) Totalement ! (E2) vous ne l'avez pas toujours tout choisie, mais on est là nous, professionnels de santé, on peut vous accompagner pour vous aider à, à exprimer des choses dont vous avez vraiment envie pour cet accompagnement de fin de vie". (E4)</p> <p>"Comment est-ce que je me vois ? Comment est-ce que quand ça va s'arrêter, comment est-ce que je veux être entourée(e) ? Comment est-ce que j'aimerais que ça se passe ?" En restant lucide, hein ! C'est tout le travail des professionnels, de notre expérience, de dire "Bah oui ! Ça se passera pas comme on l'imagine". Mais quand même, y'a des, des grandes lignes que le patient peut exprimer en étant positif</p>

	et pas seulement en mettant "Je ne veux pas d'acharnement thérapeutique". (E4)
Le véritable enjeu est de changer de paradigme du soin pour remettre le patient au centre de la décision	<p>Alors que la, la mise en place des directives anticipées, c'est un phénomène culturel qui va prendre du temps pour le, le, l'infuser dans nos comportements et, euh, pour les professionnels de santé et pour nos patients, euh, et pour tout citoyen (E4)</p> <p>Les directives anticipées ne sont qu'un des, un des aspects de la relation entre le malade et, et son médecin. [...] C'est, la question qui se pose, c'est comment on accompagne les gens et c'est, comme vous l'avez très bien dit, y'a à changer à la fois le... la, la... enfin c'est la relation qui est en cause, donc y'a des évolutions, euh, à faire du, aussi bien du point de vue des, des patients, des, des citoyens, que des malades et que du système de santé qui prend en, vraiment la... en, en, qui prend parti dans cette, dans ces évolutions accompagnées (E1)</p> <p>Et y'a aussi, euh, je dirais, cette, cette vision, c'est ça qui va prendre du temps, cette vision de resocialisation de, de cette fin de vie et qui, euh, qui va prendre beaucoup de temps pour le médecin généraliste... et même auprès de ses confrères (E2)</p>
<i>AFFRONTER LE TABOU DE LA MORT DANS NOTRE SOCIÉTÉ</i>	
Les DA se heurtent au tabou sociétal de la mort	<p>Pour ma part, j'avais commenté, euh... Le ROSP, c'est un outil qui n'est pas pérenne. Alors que la, la mise en place des directives anticipées, c'est un phénomène culturel qui va prendre du temps pour le, le, l'infuser dans nos comportements et, euh, pour les professionnels de santé et pour nos patients, euh, et pour tout citoyen. (E4)</p> <p>Et y'a aussi, euh, je dirais, cette, cette vision, c'est ça qui va prendre du temps, cette vision de resocialisation de, de cette fin de vie et qui, euh, qui va prendre beaucoup de temps pour le médecin généraliste... et même auprès de ses confrères. (E2)</p> <p>Alors nous, on est dans ce milieu-là, donc on, on le connaît, on le vit. Comme je vous le disais, moi ma compagne travaille en réseau de soins palliatifs donc, euh, on en parle tous les jours. Mais le problème c'est sur l'ensemble de, des citoyens. Donc, comment derrière, c'est un vecteur plus large, c'est un débat plus grand, mais, comment on resocialise cette fin de vie ? Comment on en parle ? Comment on le remet au... sur le sujet ? Moi je le vois quand j'interviens dans d'autres conférences ou autre, qui sont pas sur ces sujets-là, on en est presque sur du tabou. Quand on parle qu'on travaille dans la fin de vie, on dit "Ah bon ! C'est pas déprimant ? C'est pas ci ? C'est pas là ?". Moi chaque fois, à chaque fois que, euh... Je vais vous donner un exemple, pardonnez-moi d'être encore une fois très personnel. Quand ma compagne dit " J'travail en réseau de soins palliatifs ", on lui dit "Mais t'es pas déprimée toute ta journée ?" et qu'elle dit "Non et j'aime mon travail", ça étonne tout le monde. Donc en fait y'a, y'a... Et tout le monde lui dit : "Ah bon !" et tout le monde me dit "Ta compagne, elle est un peu bizarre !" [...]. Et c'est pour ça aussi qu'on bloque sur les directives anticipées, c'est que, quand on arrive sur des gens et qu'on leur dit " Est-ce que t'as pensé à tes directives anticipées</p>

	<p>? ", la plupart des gens nous disent, et même des soignants, " Me parlez pas de ça, ça va me porter malheur ! ". (E2)</p>
<p>Il faut rendre attrayante une discussion morbide</p>	<p>Moi, quand j'ai lu le tableau et quand j'suis revenue aux directives anticipées, je me suis dit "Mais c'est affreux !" C'est, c'est, ce sont quelques pages techniques... et, froides et on n'a pas envie de les remplir finalement... (E5) Ah ! C'est pas, oui, c'est pas, c'est pas très agréable comme c'est tourné ! Oui ! J'avoue ! (E2)</p> <p>Et c'est pour ça aussi qu'on bloque sur les directives anticipées, c'est que, quand on arrive sur des gens et qu'on leur dit "Est-ce que t'as pensé à tes directives anticipées ?", la plupart des gens nous disent, et même des soignants, "Me parlez pas de ça, ça va me porter malheur !". (E2)</p>
<p>Aider l'expression du patient pour lui permettre de se réapproprier sa mort</p>	<p>Pour leur repositionner les directives anticipées dans une, euh, maîtrise, en leur proposant d'être... un petit peu plus, euh... de reprendre leur vie en main et d'exprimer leurs désirs concernant leur fin de vie. Hein, en fait, y'a plein de pubs à la télé pour après la mort, mais, euh (E4) Oui, oui (E3) la question qui est taboue c'est avant. Et leur dire "Mais écoutez, votre vie, (E4) Totalement ! (E2) vous ne l'avez pas toujours tout choisie, mais on est là nous, professionnels de santé, on peut vous accompagner pour vous aider à, à exprimer des choses dont vous avez vraiment envie pour cet accompagnement de fin de vie". (E4)</p> <p>"Comment est-ce que je me vois ? Comment est-ce que quand ça va s'arrêter, comment est-ce que je veux être entourée(e) ? Comment est-ce que j'aimerais que ça se passe ?" En restant lucide, hein ! C'est tout le travail des professionnels, de notre expérience, de dire "Bah oui ! Ça se passera pas comme on l'imagine". Mais quand même, y'a des, des grandes lignes que le patient peut exprimer en étant positif et pas seulement en mettant "Je ne veux pas d'acharnement thérapeutique". (E4)</p>
<p>Les DA sont une occasion d'aborder la mort et de l'accepter pour le patient comme pour le soignant</p>	<p>il me semblait que les remarques [...] englobaient le fait d'envisager de parler d'accepter la mort, en gros. Euh, et que les directives anticipées, euh, intervenaient quelque part dans ce chemin-là, mais que, voilà, l'ensemble des propositions était... avait une visée beaucoup plus large. (E5)</p>
<p>Il faut sensibiliser au tabou de la mort dans la formation des soignants</p>	<p>Dans la première partie "Comment améliorer la formation des professionnels de santé au sujet des directives anticipées ?", il me semblait que les remarques englobaient d'avantage que les directives anticipées, englobaient le fait d'envisager de parler d'accepter la mort, en gros. Euh, et que les directives anticipées, euh, intervenaient quelque part dans ce chemin-là (E5)</p>
<p>En faire un acte repérable, ça permet de sortir de l'ombre</p>	<p>Je crois que culturellement c'est encore tabou et le fait de la nommer et de la valoriser, ça peut amener quand même à, à, à... regarder la question en face. Un petit peu comme les examens obligatoires du parcours de l'enfant. On peut mettre ça un petit peu en parallèle. (E4) Ça peut faire partie justement, d'une, euh... de, euh... d'une consultation avec une cotation particulière et qui passe en tiers-payant (E4) Oui ! (E3) comme les, comme certaines consultations de</p>

	<p>grossesse, etc. avec une cotation particulière (E4) C'est ça ! (E3) qui soit prise en charge en tiers-payant pour qu'il y'ait pas cette ambiguïté financière mais qu'elle soit repérée, valorisée et repérable par, euh... nos amis de la CPAM. (E4)</p> <p>Et, euh, en même temps, je pense que, il faut sortir de, du tabou et arriver à nommer, à, à vraiment à parler des, des directives anticipées. Mais ça va prendre du temps, ça, c'est certain ! (E4)</p>
<p><i>AFFRONTER LE TABOU DE LA SPIRITUALITÉ DANS LE SOIN</i></p>	
<p>Les DA ne peuvent ignorer les croyances, puisqu'elles sont au croisement de la vie et de la mort</p>	<p>Oui, n'empêche que dans les hôpitaux, y'a des chapelles et des salles de prière. (E5) Totalement ! (E2) Donc, on peut assumer, dans les directives anticipées, qu'y'ait des gens qui soient religieux ou qui aient une spiritualité particulière et ne pas aseptiser, euh, la mort comme on... enfin je sais pas pour quelle raison. (E5)</p> <p>Et, parfois c'est des choses qui, des gens qui ne se savaient même pas avoir une sensibilité avec le fait religieux et ça revient au moment de la fin de vie (E2)</p>
<p>La laïcité institutionnelle vient à freiner l'expression libre dans les DA</p>	<p>Ben ! y'a, y'a un élément qui m'a ..., qui m'a frappé. C'est... c'est le mot "spirituel", j'pense qu'on l'voit arriver deux fois. Et, euh, c'est vrai qu'y'a rien dans les directives anticipées qui... ben ! qui évoque le spirituel. Mais, mais, pourtant y'a sûrement une attente... des gens. J'sais plus, j'l'ai noté deux fois, une fois dans la partie 2 et une autre fois ailleurs. Et c'est quelque chose à quoi je n'avais pas du tout pensé, et que j'ai découvert et noté en regardant le tableau. Et beh... c'est vrai qu'en France on est toujours très gêné avec, euh, l'aspect religieux, euh, très embarrassé contrairement à d'autres pays. (E5)</p> <p>Mais là, on est sur... nous on a un formulaire technique, hein ! (E5) Très technique ! Très français ! Très républicain ! Purement citoyen ! Ouais ! (E4) Très froid, hein ! (E5) Après, c'est vrai qu'y'a, y'a cette sensibilité, comme c'est un document qui va être produit, euh... alors je dis pas la question juridique de, de la laïcité. Mais, y'a cette sensibilité dans ce genre de document produit Ministère. (E2)</p> <p>Et y'a pas de honte non plus à parler de religion, hein, dans une république ! (E5)</p>
<p>Le soignant est réticent à aborder les croyances religieuses avec son patient</p>	<p>Mais je vous avoue c'est une formation, quand je fais le fait religieux en établissement, où, quand je commence ma formation, j'ai, euh, 80 % des gens qui n'osent pas parler. Donc c'est intéressant sociologiquement parlant. (E2) Ah ouais ! (E5) Mais c'qui veut dire qu'y'a quelque chose vraiment à... à travailler de ce côté-là. (E2)</p>
<p>La formation des soignants devrait inclure une sensibilisation au fait spirituel et religieux</p>	<p>Et des croyances. Donc, c'est vrai que parler de la directive anticipée sans mettre une partie sur, à la fois, euh, fait religieux ou philosophie de vie, au sens large, euh, peut amener des difficultés. Peut amener vraiment des difficultés. Donc au moins dans ce qui va être formation, sensibilisation, les gens doivent être sensibilisés, donc. Et la plupart du temps ça va être aussi un accompagnement, c'est ça toute la complexité, du fait religieux, c'est l'accompagnement à la fois du patient, et de la famille. Et, parfois c'est des choses qui, des gens qui ne se savaient même pas avoir une sensibilité avec le fait religieux et ça revient au moment de la fin de vie. (E2)</p> <p>Mais, mais, dans ces formations, même expliquer, euh, expliquer c'que... les représentations de la mort pour un musulman, pour un</p>

	<p>juif, pour un protestant, pour un catholique, pour différentes, différentes personnes. (<i>Rire</i>) L'approche des religions, l'approche, euh, la spiritualité même au sein de la formation, elle me paraît importante. L'aligner, euh, sur des principes républicains, enfin c'est toujours quelque chose, moi, qui m'a... extrêmement étonnée, peut-être parce que j'ai vécu aux États-Unis quelques temps. (E5)</p>
<p>LE SOIGNANT AU CŒUR D'UN CONFLIT INTERNE</p>	
<p>LES DA PEUVENT HEURTER LA VOCATION MÉDICALE</p>	
<p>Il persiste une difficulté à se projeter dans la maladie pour le professionnel même sensibilisé au dispositif</p>	<p>Alors ! Euh, petit test que je vous propose aussi, euh, dans, dans les, dans les établissements. N'hésitez pas en CME à demander au, au corps médical – moi je me suis amusé à le faire dans, dans, dans mon ancien établissement – euh, qui a rempli ses directives anticipées et ses personnes de confiance. Bon ! Vous allez voir quels sont les services qui l'ont fait, évidemment, (<i>sourire</i>) et ceux qui l'ont pas fait, mais, euh, y'a aussi cet intérêt, c'est qu'on a beaucoup de professionnels du milieu de la santé qui, quand ils ne sont pas directement dans, dans les spécialités, euh, qui touchent à ça, ne, ne l'ont pas fait eux-mêmes. (E2)</p> <p>Et c'est pour ça aussi qu'on bloque sur les directives anticipées, c'est que, quand on arrive sur des gens et qu'on leur dit "Est-ce que t'as pensé à tes directives anticipées ?", la plupart des gens nous disent, et même des soignants, "Me parlez pas de ça, ça va me porter malheur !". (E2)</p>
<p>Le médecin peut avoir du mal à aborder l'évolution péjorative de la maladie de son patient, l'échec de son action</p>	<p>Je dirais même que parfois, par rapport au médecin hospitalier qui soigne le patient et qui offre une solution, euh, thérapeutique, et qui, euh, quelque part, attend l'adhésion du patient à cette option thérapeutique, ne, ne doute pas d'ailleurs de l'adhésion du patient à cette solution thérapeutique, je pense qu'une directive anticipée remplie avec ce médecin spécialiste, etc., qui est en attente de sauver le patient, bah... cette directive anticipée, elle est probablement remplie différemment de celle qui serait remplie avec un patient-expert. (E5)</p> <p>Le médecin qui va, le médecin oncologue dont, dont l'objectif est de sauver le patient, euh, aura beaucoup de mal à se mettre dans cette disposition-là (E5)</p>
<p>Le médecin curateur peut ne pas entendre le refus de soin du patient</p>	<p>par rapport au médecin hospitalier qui soigne le patient et qui offre une solution, euh, thérapeutique, et qui, euh, quelque part, attend l'adhésion du patient à cette option thérapeutique, ne, ne doute pas d'ailleurs de l'adhésion du patient à cette solution thérapeutique, [...] qui est en attente de sauver le patient (E5)</p>
<p>La spiritualité échappe à la considération de la médecine actuelle basée sur les preuves</p>	<p>Et, euh, c'est vrai qu'y'a rien dans les directives anticipées qui... ben ! qui évoque le spirituel. Mais, mais, pourtant y'a sûrement une attente... des gens. J'sais plus, j'l'ai noté deux fois, une fois dans la partie 2 et une autre fois ailleurs. Et c'est quelque chose à quoi je n'avais pas du tout pensé, et que j'ai découvert et noté en regardant le tableau. Et beh... c'est vrai qu'en France on est toujours très gêné avec, euh, l'aspect religieux (E5)</p> <p>Alors peut-être pour, pour avoir fait il y a peu une formation sur le fait religieux en établissement, euh, c'est, alors, c'est un sujet, en fait,</p>

	qui, euh, arrive peu, mais quand il arrive, prend beaucoup de place. Et prend une importance et un impact vraiment très, très fort, à tout niveau. Euh... Donc, effectivement, y'a une méconnaissance de, de la gestion du fait religieux, une difficulté, euh, de cette gestion du fait religieux, surtout quand elle entraîne des prises de décision du patient qui vont à l'encontre un petit peu de, de certaines valeurs qu'il peut y avoir dans le soin... (E2)
Le refus de soin pour raisons religieuses va heurter la vocation du soignant	Donc, effectivement, y'a une méconnaissance de, de la gestion du fait religieux, une difficulté, euh, de cette gestion du fait religieux, surtout quand elle entraîne des prises de décision du patient qui vont à l'encontre un petit peu de, de certaines valeurs qu'il peut y avoir dans le soin... (E2)
<i>RECUEILLIR LES DA, UN DEVOIR MEDICAL</i>	
Recueillir les DA, c'est s'assurer qu'on respecte les souhaits du patient	Et c'est vrai que c'est, la directive anticipée c'est un des droits, tous les droits du patient sont importants mais, celui-là, en est un, particulièrement important. (E2)
La conversation suscitée par les DA est un moment clé de la relation médecin-patient	Les directives anticipées ne sont qu'un des, un des aspects de la relation entre le malade et, et son médecin. [...] C'est, la question qui se pose, c'est comment on accompagne les gens et c'est, comme vous l'avez très bien dit, y'a à changer à la fois le... la, la... enfin c'est la relation qui est en cause, donc y'a des évolutions, euh, à faire du, aussi bien du point de vue des, des patients, des, des citoyens, que des malades et que du système de santé qui prend en, vraiment la... en, en, qui prend parti dans cette, dans ces évolutions accompagnées. (E1)
Il n'est pas nécessaire de rétribuer l'accompagnement des DA par le médecin	Et un généraliste, euh... Enfin moi j'ai une activité de médecine générale, à côté on peut aussi faire ça pour prendre rendez-vous avec son patient dans le but de rédiger les directives. Ça ne me choque pas. (E3) Oui, mais dans ce cas-là c'est une consultation, de toute façon, qui est rémunérée. (E5) Donc y'a pas besoin actuellement d'acte pour que ceci se fasse. Ce que vous voulez c'est un acte pour que ce soit incitatif. (E5)
Je suis gêné(e) de gagner de l'argent pour recueillir l'expression du patient	Ben ! Moi je vais donner... mais c'est un avis de médecin, hein ! Euh... je, euh... C'est quelque chose qui m'est... qui me gênerait beaucoup, euh, éthiquement et puis dans la relation entre le patient et le médecin ça veut dire que, euh, voilà ! on installe avec les médecins généralistes un temps. (E5)
Je trouverais immoral de gagner de l'argent en aidant la rédaction des DA	Euh... je, euh... C'est quelque chose qui m'est... qui me gênerait beaucoup, euh, éthiquement (E5)

QUI, QUAND, COMMENT POUR DES DA EFFICIENTES	
<i>ABORDER LES DIRECTIVES ANTICIPEES</i>	
Il faut déjà sensibiliser à l'intérêt des DA	L'idée c'est comment est-ce qu'on peut accompagner, euh, des citoyens à déjà comprendre l'objet des directives anticipées qui n'est pas forcément très compris (E9)
Il faut saisir chaque opportunité « PC » pour aborder les DA	Et puis l'autre remarque, mais ça, enfin, ça faisait partie de mes propositions, c'est qu'à chaque lieu où on propose, où on demande une personne de confiance, on puisse à chaque fois relier le sujet des directives anticipées. (E5)
Pour le patient il est relativement facile de faire la liaison entre les deux au moment où l'on parle de personne de confiance	enfin il me semble que pour le patient, il est relativement facile de, de faire la liaison entre les deux au moment où on parle de personne de confiance. (E5)
Il faut un moment opportun et serein pour aborder la discussion des DA	<p>Il y avait aussi d'ailleurs comme suggestion d'intégrer cette question dans le protocole de soins d'ALD ? et quelque part, moi ça me, ça me gêne aussi parce que, euh... euh, bah ça peut être je trouve un peu stigmatisant d'une maladie. Bon ! Bah, vous avez un diabète, vous avez un cancer. On en fait... on fait une démarche administrative de couverture de, euh, du coût des soins et des prises en charge et, euh... pour le médecin à ce moment-là présenter les, les directives anticipées, je, enfin je trouve que c'est assez brutal. (E5)</p> <p>Et si je ne m'abuse, à chaque fois qu'on va à l'hôpital, non ? y'a, y'a une demande de, euh, de signifier, une proposition de signifier une personne de confiance ? (E5) Oui ! Totalement ! C'est dans toutes les recommandations. Normalement, on doit obligatoirement... enfin, obligatoirement proposer, après ils choisissent s'ils prennent ou pas, mais de désigner une personne de confiance. Et de rédiger, euh, les directives anticipées. Normalement, l'établissement est, est censé proposer les documents types. Le problème, et ça c'est un petit peu moi ce que je vois dans les retours d'expérience qu'on a de nos établissements, c'est que la plupart du temps c'est fait à l'accueil en même temps que l'admission. Donc vous arrivez, on vous demande votre carte vitale, on vous demande tout ça et on vous dit "Merci de remplir...". Permettez-moi de vous donner une petite expérience personnelle pour faire un petit peu sourire. Je vais pour me faire hospitaliser pour de l'apnée du sommeil, donc pour tester là-dessus, et on me dit... et la personne de l'accueil me dit "Merci de désigner votre personne de confiance et de remplir vos directives anticipées si par hasard vous ne vous réveillez pas". Je me suis dit "Mais qu'est-ce qu'ils vont me faire pendant mon apnée du sommeil ?". (E2)</p>
On ne peut pas lier annonce d'une maladie et rédaction des DA	Il y avait aussi d'ailleurs comme suggestion d'intégrer cette question dans le protocole de soins d'ALD, et quelque part, moi ça me, ça me gêne aussi parce que, euh... euh, bah ça peut être je trouve un peu stigmatisant d'une maladie. Bon ! Bah, vous avez un diabète, vous

pour la psyché des patients	avez un cancer. On en fait... on fait une démarche administrative de couverture de, euh, du coût des soins et des prises en charge et, euh... pour le médecin à ce moment-là présenter les, les directives anticipées, je, enfin je trouve que c'est assez brutal. (E5)
Il est plus difficile de recueillir les DA des patients atteints d'une maladie grave	Soit le proposer à un moment donné par le médecin généraliste, quand on sait que les patients en oncologie sont assez coupés de leur médecin généraliste, euh... voilà ça me paraît plus, plus difficile. (E5)
Les DA concernent toute la population adulte peu importe leur état de santé	<p>Alors, soit on le fait de façon générale, pour tout le monde, voilà ! On dit un jour, voilà ! "Est-ce que, euh, vous avez parlé, vous souhaitez qu'on établisse ensemble des directives anticipées, etc." et c'est proposé à tout le monde. (E5)</p> <p>Il y avait aussi d'ailleurs comme suggestion d'intégrer cette question dans le protocole de soins d'ALD, et quelque part, moi ça me, ça me gêne aussi parce que, euh... euh, bah ça peut être je trouve un peu stigmatisant d'une maladie. Bon ! Bah, vous avez un diabète, vous avez un cancer. On en fait... on fait une démarche administrative de couverture de, euh, du coût des soins et des prises en charge et, euh... pour le médecin à ce moment-là présenter les, les directives anticipées, je, enfin je trouve que c'est assez brutal. (E5)</p> <p>Et dans cela, vous prévoyez ceci pour tout le monde, toute la population quel que, euh, bon ! pas quel que soit l'âge parce qu'on imagine que les enfants, voilà ! euh, faut, faut être adulte, hein ! Mais, euh, voilà ! Il faut... vous verriez un ciblage général ou (E5) Oui (E4) ou, euh, une certaine partie de la population ? (E5) Après, il faut que, je pense que ça peut être accessible, euh, j'vois pas pourquoi ce serait... Comment le limiter ? (E4)</p> <p>Accompagner les personnes en disant "Beh écoutez, effectivement, euh, le chemin va s'arrêter un jour". Alors on peut y réfléchir à 20 ans, 30 ans, 40 ans ou à 90 ans, ou dans le cadre d'une maladie sévère. (E4)</p>
Je crains que l'outil n'aide pas plus	Ceci dit, c'est pas l'outil qui va régler le problème. (E1) Voilà ! Parce que c'est vrai que c'est ça un petit peu la difficulté qu'ont beaucoup de patients, c'est à la fois de savoir ce que c'est, euh, et de comment, comment on les constitue et comment on les, on les dépose. Donc, est-ce que cet espace numérique va aider ou est-ce que ça va être juste un renvoi au DMP ? (E2)
Il faut un accompagnement humain pour aborder la discussion des DA	<p>Dans, dans le cadre de cet espace numérique, sur la partie directives anticipées, est-ce qu'il va pouvoir... est-ce que le patient va pouvoir, va avoir une information particulière ? Est-ce qu'il va y'avoir une mise en valeur de ces directives anticipées ? Est-ce que ça va faciliter la compréhension ou la possibilité de déposer ? (E2)</p> <p>C'est comment on valorise le temps que le médecin consacre à accompagner son patient au cours du parcours de santé. Les directives anticipées ne sont qu'un des, un des aspects de la relation entre le malade et, et son médecin. Donc, euh, y'a pas, y'a pas des temps qui mériteraient plus de valorisation que d'autres. C'est, la question qui se pose, c'est comment on accompagne les gens et c'est, comme vous l'avez très bien dit, y'a à changer à la fois le... la, la... enfin c'est la</p>

	<p>relation qui est en cause, donc y'a des évolutions, euh, à faire du, aussi bien du point de vue des, des patients, des, des citoyens, que des malades et que du système de santé qui prend en, vraiment la... en, en, qui prend parti dans cette, dans ces évolutions accompagnées. (E1)</p> <p>Normalement, on doit obligatoirement... enfin, obligatoirement proposer, après ils choisissent s'ils prennent ou pas, mais de désigner une personne de confiance. Et de rédiger, euh, les directives anticipées. Normalement, l'établissement est, est censé proposer les documents types. Le problème, et ça c'est un petit peu moi ce que je vois dans les retours d'expérience qu'on a de nos établissements, c'est que la plupart du temps c'est fait à l'accueil en même temps que l'admission. Donc vous arrivez, on vous demande votre carte vitale, on vous demande tout ça et on vous dit "Merci de remplir...". (E2)</p> <p>Mais comme le manque d'accompagnement qu'ont la plupart des gens pour rédiger leurs directives anticipées. À l'hôpital, quand on leur donne un document sans leur expliquer, euh, les conséquences de ce qu'ils peuvent dire dans leurs directives anticipées. (E3)</p> <p>Ben ! Écoutez, moi quand je, quand on regarde un petit peu comment, comment certains patients se positionnent, en fait, on se rend compte que, euh... comme déjà le concept est pas obligatoirement compris, parfois s'il est pas rempli avec les bonnes personnes à côté, les gens remplissent un petit peu n'importe comment. (E2)</p>
<p><i>QUI POUR ACCOMPAGNER LES DA ?</i></p>	
<p>Le médecin soignant la maladie, de par son rôle, peut ne pas être apte à recueillir les véritables souhaits du patient</p>	<p>Je dirais même que parfois, par rapport au médecin hospitalier qui soigne le patient et qui offre une solution, euh, thérapeutique, [...] je pense qu'une directive anticipée remplie avec ce médecin spécialiste, etc., qui est en attente de sauver le patient, bah... cette directive anticipée, elle est probablement remplie différemment de celle qui serait remplie avec un patient-expert. (E5)</p> <p>Je reste convaincue que, euh, tout le monde n'a pas ce rôle-là. Le médecin qui va, le médecin oncologue dont, dont l'objectif est de sauver le patient, euh, aura beaucoup de mal à se mettre dans cette disposition-là (E5)</p> <p>le patient en face, euh, aura du mal à ne pas répondre au désir du médecin de l'sauver. (E5) Mmm, Oui. (E2) Donc je pense qu'il y'a des rôles qui sont, qui sont à définir. Et que certains médecins ne sont peut-être pas aptes, de par leur rôle, hein, dans le parcours du patient, à conseiller à ce moment-là, le patient. (E5)</p>
<p>Le médecin curateur peut ne pas entendre le refus de soin du patient</p>	<p>Je dirais même que parfois, par rapport au médecin hospitalier [...] qui, euh, quelque part, attend l'adhésion du patient à cette option thérapeutique, ne, ne doute pas d'ailleurs de l'adhésion du patient à cette solution thérapeutique, je pense qu'une directive anticipée remplie avec ce médecin spécialiste, etc., qui est en attente de sauver le patient, bah... cette directive anticipée, elle est probablement remplie différemment de celle qui serait remplie avec un patient-expert. (E5)</p>
<p>Le médecin généraliste est</p>	<p>Et y'a aussi [...] cette vision de resocialisation de [...] cette fin de vie et [...] qui va prendre beaucoup de temps pour le médecin généraliste. (E2)</p>

<p>reconnu comme conseiller</p>	<p>Et un généraliste, euh... Enfin moi j'ai une activité de médecine générale, à côté on peut aussi faire ça pour prendre rendez-vous avec son patient dans le but de rédiger les directives. (E3) On installe avec les médecins généralistes un temps. [...] Soit le proposer à un moment donné par le médecin généraliste (E5)</p>
<p>Les paramédicaux de par leur suivi au long cours sont à même d'accompagner l'expression des DA</p>	<p>Je crois que là c'est important d'entendre qu'il y a le côté pluriprofessionnel. (E4) Totalement ! (E2) Euh, dont j'essaie de me faire un peu le, le porte, la porte-parole parce que je, euh, je suis médecin généraliste en campagne, je viens de faire des visites au fin fond de la Cévenne et, euh, je travaille surtout en maison de santé pluriprofessionnelle et le travail qu'on a fait, c'est en pluriprofessionnel. Je crois que, euh, en tout cas pour les patients qui sont en soins au long cours, les paramédicaux, infirmiers, kiné ont souvent une place privilégiée pour l'accompagnement de la réflexion de la fin de vie. Et, euh, ils sont justement dans cet accompagnement de temporalité du patient, à l'interface des spécialistes et du médecin généraliste aussi, euh... et... oui, je crois qu'il faut, euh... ils sont pas présents aujourd'hui et je crois que c'est important d'entendre cette posture-là. Cette place privilégiée de ces, des paramédicaux. (E4) Oui, je vous rejoins à 100 %. (E2) Oui, également. (E5)</p>
<p>Un patient-expert, bien formé, permet de recueillir des DA de qualité</p>	<p>Ou les patients-experts. (E5) Oui ! (E2) Est-ce que tout le monde est d'accord avec cette notion de, de patient-expert et qu'il puisse informer la population ou des patients d'une certaine maladie pour les directives anticipées et la personne de confiance ? (MB) Pour moi à 100 %, oui. (E5) Ah ! Quand c'est bien encadré et bien fait, c'est très très bien, le patient-expert ! (E2) Oui ! (E4) Mm ! (<i>Assentiment</i>) (E5) On peut valider cette, euh... je valide aussi cette proposition. (E4)</p>
<p>Il faut une personne formée à l'accompagnement de la discussion sur les DA</p>	<p>la personne de l'accueil me dit "Merci de désigner votre personne de confiance et de remplir vos directives anticipées si par hasard vous ne vous réveillez pas". (<i>Rires de l'assemblée</i>) Je me suis dit "Mais qu'est-ce qu'ils vont me faire pendant mon apnée du sommeil ?". Voilà ! Heureusement que je suis un peu du milieu et que je connais, euh, mais c'est pour vous dire en fait, le manque d'accompagnement justement qu'il y a dans ce genre de cas parce que pour, euh... Voilà ! (E2) Mais comme le manque d'accompagnement qu'ont la plupart des gens pour rédiger leurs directives anticipées. À l'hôpital, quand on leur donne un document sans leur expliquer, euh, les conséquences de ce qu'ils peuvent dire dans leurs directives anticipées. (E3) Ben ! Écoutez, moi quand je, quand on regarde un petit peu comment, comment certains patients se positionnent, en fait, on se rend compte que, euh... comme déjà le concept est pas obligatoirement compris, parfois s'il est pas rempli avec les bonnes personnes à côté, les gens remplissent un petit peu n'importe comment. (E2) En restant lucide, hein ! C'est tout le travail des professionnels, de notre expérience, de dire "Bah oui ! Ça se passera pas comme on l'imagine". Mais quand même, y'a des, des grandes lignes que le patient peut exprimer en étant positif et pas seulement en mettant "Je ne veux pas d'acharnement thérapeutique". (E4)</p>

<p>Se former aux DA nécessite une transmission humaine de pratiques, communication, d'attitudes</p>	<p>Et donc est-ce que des psychologues sont par exemple les mieux à-mêmes de former des, des étudiants infirmiers, médecins, pour, euh, entamer le débat ? Ou d'autres professionnels ? (MB) Ah ! Moi, j'pense que vraiment si on arrive à en spécialiser ou en sensibiliser, ou tous, oui. (E2)</p> <p>Oui, pour moi, je crois que c'est surtout l'expérience, c'est transmettre l'expérience. Moi je parlerais plutôt de, de compagnonnage, euh... (E4) Ah oui ! Totalement ! (E2) Comme on fait maintenant en médecine générale avec nos internes qui viennent en stage. (E4) Oui. (MB) Euh, je crois qu'il y a des... personnes qui ont vécu et accompagné par expérience, des fins de vie et on s'aperçoit qu'y'a des moments de vie extrêmement intenses, extrêmement forts et très très très vivants dans, au moment de, sur les accompagnements de fin de vie. Même si on en a aussi des tragiques et des difficiles. Bien sûr ! On a des vécus très variés. Mais y'a aussi des belles fins de vie. Et je crois que c'est, c'est important que la transmission, euh... Des psychologues pourquoi pas, mais surtout des gens qui aient l'expérience, qui aient ces expériences-là, pour transmettre comme un compagnonnage les accompagnements de, de fin de vie. (E4) J'vous rejoins à 100 %. Le compagnonnage est vraiment la clé, c'est vraiment quelque chose à promouvoir. (E2)</p>
<p>Les formations des soignants devraient être interactives et pratiques du fait de la complexité des thèmes relatifs aux DA</p>	<p>Ah ! C'qui a été dit sur tout ce qui est, euh, jeux de rôles, etc. mais ça dépasse les directives anticipées, c'est plutôt, euh, enfin tout ce qui approche la fin de vie. Mais les jeux de rôles, le e-learning, etc. Faut aller vers des méthodes, euh... (E5) Oui ! (E2) un petit peu autres que la formation enseignement traditionnel. (E5) Totalement ! J'vous rejoins à 100 %. (E2)</p>
<p>La formation des soignants devrait inclure une sensibilisation au fait spirituel et religieux</p>	<p>Donc, c'est vrai que parler de la directive anticipée sans mettre une partie sur, à la fois, euh, fait religieux ou philosophie de vie, au sens large, euh, peut amener des difficultés. Peut amener vraiment des difficultés. Donc au moins dans ce qui va être formation, sensibilisation, les gens doivent être sensibilisés, donc. (E2)</p> <p>Mais, mais, dans ces formations, même expliquer, euh, expliquer c'que... les représentations de la mort pour un musulman, pour un juif, pour un protestant, pour un catholique, pour différentes, différentes personnes. L'approche des religions, l'approche, euh, la spiritualité même au sein de la formation, elle me paraît importante. L'aligner, euh, sur des principes républicains, enfin c'est toujours quelque chose, moi, qui m'a... extrêmement étonnée, peut-être parce que j'ai vécu aux Etats-Unis quelques temps. (E5)</p>
<p><i>VERS DES DA ACCESSIBLES, PERTINENTES ET EXPLOITABLES</i></p>	
<p>Le formulaire actuel est trop rigide pour réussir sa mission de témoin</p>	<p>Actuellement, dans les directives anticipées, y'a absolument rien qui suggère, même quand on dit, euh, quand on, je les ai rouvertes là... Quand on dit "Je, j'écris ici mes craintes, etc." ou alors à la fin quand on dit euh, "Voici d'autres choses que j'aimerais préciser, etc.", euh, y'a aucune ouverture, aucune suggestion sur l'aspect spirituel ou religieux. (E5) Les Suisses, les Vaudois, ont fait un formulaire qui ouvre. Voilà ! Donc, pour les professionnels que ça intéresse, si vous</p>

	<p>allez sur le site des directives anticipées en Suisse... ils ont un formulaire qui est, euh, un p'tit peu plus humaniste et qui ouvre sur ces questions-là de façon, euh, assez pragmatique et, et décomplexée, enfin sans, sans a priori, mais ça ouvre le, le champ. (E4)</p> <p>Mais là, on est sur... nous on a un formulaire technique, hein ! (E5)</p> <p>Très technique ! Très français ! Très républicain ! Purement citoyen ! Ouais ! (E4) Très froid, hein ! (E5)</p> <p>Moi, quand j'ai lu le tableau et quand j'suis revenue aux directives anticipées, je me suis dit "Mais c'est affreux !" C'est, c'est, ce sont quelques pages techniques... et, froides et on n'a pas envie de les remplir finalement... (E5) Ah ! C'est pas, oui, c'est pas, c'est pas très agréable comme c'est tourné ! Oui ! J'avoue ! (E2)</p> <p>Mais là, les directives anticipées qu'on a, c'est "Est-ce que vous voulez continuer à être branché ou être débranché ?", en gros, hein ! (E5) Exactement ! Aujourd'hui... (E2) Et c'est ça, la directive anticipée, elle se résume à ça actuellement. (E5)</p>
<p>Il est regrettable que le formulaire du DMP ne soit pas personnalisable</p>	<p>Ah, oui ! Il en existe plusieurs, hein, qui sont faits par certaines associations. On n'est pas obligés d'utiliser celui du, du décret, mais, euh... Alors au niveau du DMP, vous... on en parlait tout à l'heure, est-ce que, euh... Normalement j'avais parlé avec [Nom] de la CNAM qui m'avait dit que, euh, on pourrait rentrer les directives anticipées en ligne sur le modèle actuel ? Est-ce que vous nous confirmez... la personne de la CPAM ? (E3) Oui, oui ! C'est, c'est effectivement ça qui est... qui est prévu, hein ! C'est sur le modèle du Ministère, hein ! (E9)</p>
<p>Le recueil des DA devrait inclure des formes d'expression libre, alternatives au formulaire</p>	<p>C'est pour ça qu'on a travaillé, en pluriprofessionnel, à une présentation des directives anticipées où on propose aux personnes d'écrire, de dessiner leur fin de vie avec des crayons de couleur. (E4)</p> <p>Ah ! Oui ! (E5) Oh ! C'est top, ça ! C'est formidable, ça ! C'est vraiment formidable ! (E2)</p> <p>Et c'est ça, la directive anticipée, elle se résume à ça actuellement. Avec une liberté quand même d'expression, euh, d'autres choses qui, qui peuvent venir à la personne et qui peuvent être écrites, là. C'est la seule richesse, euh, des directives anticipées. (E5)</p>
<p>Le formulaire rempli seul ne permet pas d'obtenir des DA pertinentes</p>	<p>Donc effectivement il est formel, il rappelle la loi, tout ce qu'on veut, mais y'a pas toute l'aide assez, euh, alors, je vais pas dire ludique, mais toute l'aide qui peut arriver à permettre de se positionner, de remplir, où la personne qui se pose une question, qui va le télécharger, qui va le regarder, euh... ça reste assez flou, je trouve, véritablement, dans comment s'orienter. La plupart du temps, les patients ils disent, ils remplissent pas, ils disent "Pas d'acharnement s'il vous plaît" ce qui n'a rien à voir avec justement le document. Euh, ça c'est un vrai, vrai souci. On l'avait testé sur trois de nos cliniques et on a 80 % des patients qui le remplissent en disant "Pas d'acharnement". Donc, euh, y'a un vrai problème sur ce document, c'est que, il tape pas juste. Il rappelle que la loi. Alors, c'est un juriste qui vous dit ça en plus, ne faire que rappeler la loi c'est inutile, (<i>rire</i>) faut l'expliquer. (E2)</p> <p>Ah ! C'est juste pour dire que je trouve que le document, il est, et c'est, comme je le disais, c'est un juriste qui dit ça, donc je me sabre moi-même, mais, il est parfois un peu trop juridique et pas assez</p>

	<p>pédagogique. Voilà ! Et quand on a fait des tests un petit peu auprès de pas mal de patients de nos établissements, les gens ne le remplissent qu'en mettant : "Pas d'acharnement, s'il vous plaît", alors que ça n'a rien à voir avec ce document. Donc, il remplit pas son objectif aujourd'hui. (E2)</p>
<p>Accompagner la rédaction des DA afin d'obtenir une expression exploitable et fidèle aux souhaits du patient</p>	<p>Et je me doute bien qu'après discussion avec un médecin, on pourra prendre des décisions éclairées. (E3)</p> <p>En restant lucide, hein ! C'est tout le travail des professionnels, de notre expérience, de dire "Bah oui ! Ça se passera pas comme on l'imagine". Mais quand même, y'a des, des grandes lignes que le patient peut exprimer en étant positif et pas seulement en mettant "Je ne veux pas d'acharnement thérapeutique". (E4)</p>
<p>Après la rédaction, il faut un accompagnement pour la mise à disposition sur le DMP</p>	<p>L'idée c'est comment est-ce qu'on peut accompagner, euh, des citoyens à déjà comprendre l'objet des directives anticipées qui n'est pas forcément très compris, et ensuite à, euh, se saisir de l'opportunité de les mettre en ligne dans un espace qui soit effectivement communicable et aujourd'hui on n'a pas de chose comme ça interopérable, entre les différents professionnels de santé. Donc c'est plus un enjeu de communication et d'accompagnement [...]. (E9)</p>
<p>L'avènement de l'ENS et du DMP sont des opportunités à saisir pour faire valoir les droits du patient</p>	<p>Bah c'est là où il pourrait y'avoir un truc intéressant, sur l'espace numérique patient, de mettre quelque chose, de promouvoir justement, euh... Parce que cet espace numérique patient est censé, euh, promouvoir l'application des droits du patient. Les directives anticipées font partie d'une loi qui s'appelle "Les droits du patient en fin de vie" qui est le complément de la loi de 2002, en fait, dans, dans son idéologie. Ça serait intéressant que sur cet espace numérique du, du patient, on ait des outils facilitateurs des droits, dont celui de la fin de vie. Et, et pas uniquement l'aspect technique DMP mais vraiment une mise en valeur presque, je vais pas dire ludique, mais, mais accessible et agréable. (E2)</p> <p>Oui, bah ça c'est pas... c'est nullement incompatible pour moi. Et en plus, normalement, cet espace numérique patient, il va donner lieu à une concertation publique. (E9)</p> <p>Ah ! C'est très bien ! Très, très bonne initiative ! (E2) Donc, on va recueillir, un p'tit peu, tous les sujets sur lesquels, euh, on souhaite qu'il y ait de, de l'accompagnement, qu'est-ce qu'on souhaite mettre en avant dedans, etc. Donc, là-dessus, euh, au contraire, enfin, il faut s'en saisir pour permettre ce type d'initiatives. (E9) Ah ! C'est, en tout cas c'est une excellente initiative de faire cette consultation ! Enfin, en tout cas, bravo d'y avoir pensé ! Vraiment ! (E2)</p>
<p>Il faut se saisir de l'ENS pour innover en matière de DA</p>	<p>Ça serait intéressant que sur cet espace numérique du, du patient, on ait des outils facilitateurs des droits, dont celui de la fin de vie. Et, et pas uniquement l'aspect technique DMP mais vraiment une mise en valeur presque, je vais pas dire ludique, mais, mais accessible et agréable. Ça serait, ça serait intéressant une mise en valeur. (E2)</p> <p>Donc, on va recueillir, un p'tit peu, tous les sujets sur lesquels, euh, on souhaite qu'il y ait de, de l'accompagnement, qu'est-ce qu'on souhaite mettre en avant dedans, etc. Donc, là-dessus, euh, au contraire, enfin, il faut s'en saisir pour permettre ce type d'initiatives. (E9)</p>

	<p>C'est le fait justement que sur cette appli on dise "Tiens ! Y'a un focus directives anticipées" euh, et que ça facilite le remplissage ou facilite l'information. Donc, est-ce que ça va être petite vidéo ? Est-ce que ça va être ? ... Tout outil numérique ludique... peut être intéressant pour garantir les droits du patient. (E2)</p>
<p>Les DA ne sont pas immuables, il faut les réactualiser</p>	<p>C'qui, c'qui va être important lors du parcours du patient, c'est de voir, euh, quels sont tous les acteurs qu'il peut rencontrer dans le cadre de sa fin de vie et tous les moments où potentiellement il va avoir peut-être... il va peut-être changer d'avis. Parce que c'est ça qui est aussi compliqué. (E2)</p>
<p>REVALORISER LES DA : RETRIBUER ET METTRE EN VALEUR</p> <p>VALORISER LA RECHERCHE DES DA</p>	
<p>Il faudrait pouvoir recenser les DA rédigées avec un médecin</p>	<p>Moi, moi ça me choque pas, dans le sens où, euh, ça permettrait aussi d'avoir un petit peu de traçabilité de ... au niveau des médecins. De pouvoir, en fin d'année, dire combien le médecin a pris de, de, enfin, a passé de, de consultations à rédiger des directives anticipées. Ça permet aussi un petit peu d'en avoir une traçabilité. C'était l'intérêt d'une cotation spécifique aussi, je trouve, d'un point de vue statistique derrière. Après, euh, après effectivement, hein, c'est pas, euh... c'est une façon de revaloriser, hein ! Après, ça peut être dans le cadre d'un forfait, euh, parcours certes. Voilà ! (E3)</p> <p>Ça peut faire partie justement, d'une, euh... de, euh... d'une consultation avec une cotation particulière et qui passe en tiers-payant (E4) Oui ! (E3) comme les, comme certaines consultations de grossesse, etc. avec une cotation particulière (E4) C'est ça ! (E3) qui soit prise en charge en tiers-payant pour qu'il y'ait pas cette ambiguïté financière mais qu'elle soit repérée, valorisée et repérable par, euh... nos amis de la CPAM. (E4)</p> <p>Donc y'a pas besoin actuellement d'acte pour que ceci se fasse. Ce que vous voulez c'est un acte pour que ce soit incitatif. (E5) Alors ! Incitatif ? ... Oui, et, euh, traçabilité, aussi. Voilà ! Mais, euh... (E3)</p> <p>La traçabilité, si après elle est chargée dans le DMP, euh... elle est traçable. (E5) Euh, oui, mais pas de la part d'un médecin spécifique, si vous voulez. Euh, c'est l'air de dire "Tiens ! Les médecins, cette année ont recueilli tant de directives anticipées". C'est un chiffre qu'on n'a pas, actuellement. (E3)</p>
<p>En faire un acte repérable, ça permet de sortir de l'ombre</p>	<p>Oui et que ça nomme. Je crois que culturellement c'est encore tabou et le fait de la nommer et de la valoriser, ça peut amener quand même à, à, à... regarder la question en face. Un petit peu comme les examens obligatoires du parcours de l'enfant. On peut mettre ça un petit peu en parallèle. (E4)</p> <p>Ça peut faire partie justement, d'une, euh... de, euh... d'une consultation avec une cotation particulière et qui passe en tiers-payant (E4) Oui ! (E3) comme les, comme certaines consultations de grossesse, etc. avec une cotation particulière (E4) C'est ça ! (E3) qui soit prise en charge en tiers-payant pour qu'il y'ait pas cette ambiguïté financière mais qu'elle soit repérée, valorisée et repérable par, euh... nos amis de la CPAM. (E4)</p>

	Et, euh, en même temps, je pense que, il faut sortir de, du tabou et arriver à nommer, à, à vraiment à parler des, des directives anticipées. Mais ça va prendre du temps, ça, c'est certain ! (E4)
Il faut un moyen pour le médecin d'évaluer annuellement son action ou inaction	<p>c'est un élément déclaratif, moi je trouve tout bêtement, pour que les médecins s'intéressent à la question et en fin d'année disent, puissent dire "J'ai recueilli tant de directives anticipées", euh, et qu'y'ait à ce moment-là un paiement dans le cadre de la ROSP, éventuellement. (E3)</p> <p>Moi, moi ça me choque pas, dans le sens où, euh, ça permettrait aussi d'avoir un petit peu de traçabilité de ... au niveau des médecins. De pouvoir, en fin d'année, dire combien le médecin a pris de, de, enfin, a passé de, de consultations à rédiger des directives anticipées. Ça permet aussi un petit peu d'en avoir une traçabilité. C'était l'intérêt d'une cotation spécifique aussi, je trouve, d'un point de vue statistique derrière. (E3)</p>
Pour inciter il faut rétribuer les bonnes pratiques	<p>Moi j'avais proposé un paiement dans le cadre de la ROSP qui évite de lier le paiement à l'acte direct, mais, euh... (E3) Oui... (E1) c'est un élément déclaratif, moi je trouve tout bêtement, pour que les médecins s'intéressent à la question et en fin d'année disent, puissent dire "J'ai recueilli tant de directives anticipées", euh, et qu'y'ait à ce moment-là un paiement dans le cadre de la ROSP, éventuellement. (E3)</p> <p>C'est comment on valorise le temps que le médecin consacre à accompagner son patient au cours du parcours de santé. Les directives anticipées ne sont qu'un des, un des aspects de la relation entre le malade et, et son médecin. Donc, euh, y'a pas, y'a pas des temps qui mériteraient plus de valorisation que d'autres. C'est, la question qui se pose, c'est comment on accompagne les gens et c'est, comme vous l'avez très bien dit, y'a à changer à la fois le... la, la... enfin c'est la relation qui est en cause, donc y'a des évolutions, euh, à faire du, aussi bien du point de vue des, des patients, des, des citoyens, que des malades et que du système de santé qui prend en, vraiment la... en, en, qui prend parti dans cette, dans ces évolutions accompagnées. Moi je, je pense pas qu'il faille se, se focaliser sur une, la valorisation d'un moment particulier. (E1)</p> <p>Beaucoup de travaux se font aujourd'hui sur le, sur le paiement au parcours et surtout en maladie chronique et, et aujourd'hui effectivement il faut valoriser cet accompagnement et le valoriser dans le cadre d'un parcours au niveau du financement. (E2)</p>
<i>RETRIBUER LE TEMPS MEDICAL</i>	
Il faut laisser le temps au patient de dérouler sa réflexion	<p>Et puis le fait que souvent les directives anticipées se... se mûrissent sur plusieurs temps, dans plusieurs temps de consultation et pas forcément en un temps de consultation. (E4)</p> <p>Alors que la, la mise en place des directives anticipées, c'est un phénomène culturel qui va prendre du temps pour le, le, l'infuser dans nos comportements et, euh, pour les professionnels de santé et pour nos patients, euh, et pour tout citoyen. (E4)</p> <p>Après, moi je vois dans mon activité de médecin de réseau. Je prends rendez-vous avec les gens, des fois, pour la rédaction des directives anticipées. On dit, on fait, mettons, une visite d'évaluation et on dit</p>

	<p>"Je repasserai vous voir d'ici une quinzaine de jours". On donne quelques premières pistes aux gens pour rédiger leurs directives et on dit "Je repasserai vous voir dans quinze jours, on mettra ça en forme ensemble" et on prend rendez-vous pour ça ! Et un généraliste, euh... Enfin moi j'ai une activité de médecine générale, à côté on peut aussi faire ça pour prendre rendez-vous avec son patient dans le but de rédiger les directives. Ça ne me choque pas. (E3)</p>
<p>Rédiger des DA prend plus qu'une simple consultation</p>	<p>Moi j'avais proposé un paiement dans le cadre de la ROSP qui évite de lier le paiement à l'acte direct, mais, euh... (E3)</p> <p>Et puis le fait que souvent les directives anticipées se... se mûrissent sur plusieurs temps, dans plusieurs temps de consultation et pas forcément en un temps de consultation. (E4)</p> <p>Après, moi je vois dans mon activité de médecin de réseau. Je prends rendez-vous avec les gens, des fois, pour la rédaction des directives anticipées. On dit, on fait, mettons, une visite d'évaluation et on dit "Je repasserai vous voir d'ici une quinzaine de jours". On donne quelques premières pistes aux gens pour rédiger leurs directives et on dit "Je repasserai vous voir dans quinze jours, on mettra ça en forme ensemble" et on prend rendez-vous pour ça ! (E3)</p>
<p>Il faut payer le temps médical passé à accompagner la rédaction des DA</p>	<p>Et puis le fait que souvent les directives anticipées se... se mûrissent sur plusieurs temps, dans plusieurs temps de consultation et pas forcément en un temps de consultation. Donc est-ce que, on peut valider d'une certaine manière effectivement le... les directives anticipées par un, un financement, euh, forfaitaire, avec la CPAM ? (E4)</p> <p>C'est comment on valorise le temps que le médecin consacre à accompagner son patient au cours du parcours de santé. (E1)</p> <p>Beaucoup de travaux se font aujourd'hui sur le, sur le paiement au parcours et surtout en maladie chronique et, et aujourd'hui effectivement il faut valoriser cet accompagnement et le valoriser dans le cadre d'un parcours au niveau du financement. (E2)</p> <p>Et un généraliste, euh... Enfin moi j'ai une activité de médecine générale, à côté on peut aussi faire ça pour prendre rendez-vous avec son patient dans le but de rédiger les directives. Ça ne me choque pas. (E3) Oui, mais dans ce cas-là c'est une consultation, de toute façon, qui est rémunérée. (E5) Dédiée ! Bien sûr, rémunérée et dédiée à ça. (E3)</p>
<p>Pour inciter il faut rétribuer les bonnes pratiques</p>	<p>Moi j'avais proposé un paiement dans le cadre de la ROSP qui évite de lier le paiement à l'acte direct, mais, euh... (E3) Oui... (E1) c'est un élément déclaratif, moi je trouve tout bêtement, pour que les médecins s'intéressent à la question et en fin d'année disent, puissent dire "J'ai recueilli tant de directives anticipées", euh, et qu'y'ait à ce moment-là un paiement dans le cadre de la ROSP, éventuellement. (E3)</p> <p>C'est comment on valorise le temps que le médecin consacre à accompagner son patient au cours du parcours de santé. Les directives anticipées ne sont qu'un des, un des aspects de la relation entre le malade et, et son médecin. Donc, euh, y'a pas, y'a pas des temps qui mériteraient plus de valorisation que d'autres. C'est, la question qui se pose, c'est comment on accompagne les gens et c'est, comme vous</p>

	<p>l'avez très bien dit, y'a à changer à la fois le... la, la... enfin c'est la relation qui est en cause, donc y'a des évolutions, euh, à faire du, aussi bien du point de vue des, des patients, des, des citoyens, que des malades et que du système de santé qui prend en, vraiment la... en, en, qui prend parti dans cette, dans ces évolutions accompagnées. Moi je, je pense pas qu'il faille se, se focaliser sur une, la valorisation d'un moment particulier. (E1)</p> <p>Beaucoup de travaux se font aujourd'hui sur le, sur le paiement au parcours et surtout en maladie chronique et, et aujourd'hui effectivement il faut valoriser cet accompagnement et le valoriser dans le cadre d'un parcours au niveau du financement. (E2)</p>
<p>La cotation à l'acte n'est pas appropriée à la démarche de rédaction des DA</p>	<p>Moi j'avais proposé un paiement dans le cadre de la ROSP qui évite de lier le paiement à l'acte direct, mais, euh... (E3)</p> <p>Donc est-ce que, on peut valider d'une certaine manière effectivement le... les directives anticipées par un, un financement, euh, forfaitaire, avec la CPAM ? ... Mais à mon avis en dehors des ROSP. (E4)</p> <p>Donc, euh, y'a pas, y'a pas des temps qui mériteraient plus de valorisation que d'autres. (E1)</p> <p>Moi je, je pense pas qu'il faille se, se focaliser sur une, la valorisation d'un moment particulier. (E1)</p> <p>il est important de valoriser cette, cette activité mais dans le cadre d'un parcours, pas sur le cadre juste d'un acte. (E2)</p>
<p>Je ne veux pas d'échange d'argent avec le patient pour la rédaction des DA</p>	<p>Ben ! Moi je vais donner... mais c'est un avis de médecin, hein ! Euh... je, euh... C'est quelque chose qui m'est... qui me gênerait beaucoup, euh, éthiquement et puis dans la relation entre le patient et le médecin ça veut dire que, euh, voilà ! on installe avec les médecins généralistes un temps. (E5)</p> <p>Moi j'avais proposé un paiement dans le cadre de la ROSP qui évite de lier le paiement à l'acte direct, mais, euh... (E3)</p> <p>Par contre est-ce qu'il peut y'avoir un outil de tiers-payant pour effectivement limiter cet, euh... cet euh... usage financier, c'est peut-être... ce lien financier ? (E4)</p> <p>Ça peut faire partie justement, d'une, euh... de, euh... d'une consultation avec une cotation particulière et qui passe en tiers-payant (E4) Oui ! (E3) comme les, comme certaines consultations de grossesse, etc. avec une cotation particulière (E4) C'est ça ! (E3) qui soit prise en charge en tiers-payant pour qu'il y'ait pas cette ambiguïté financière (E4)</p>
<p>Il faut un cadre à la rétribution pour éviter tout abus</p>	<p>Je crois, je crois que j'avais mis, euh, qu'elles pouvaient être prenables une fois par an, euh, dans mes propositions, (<i>sourire</i>) quelque chose comme ça. (E3) Oui, oui ! Il faudrait le limiter en termes de fréquence, on va pas mettre, coter DA, trois fois par an (E4) Voilà ! (E3) euh, chez la même personne en bonne santé. (E4) Voilà ! (E3) Ça, c'est, ... j'espère qu'il faudrait qu'on soit limité, euh, pour une personne en bonne santé. Mais, euh, voilà ! Sur un, un parcours de, de... Voilà ! Il faut que, ce soit pas limité en accès mais que chaque, euh, voilà ! Que... il est évident qu'il ne faudrait pas qu'une même personne se retrouve avec des actes de tiers payant en DA... (E4)</p>

ANNEXE 6 : Résumé en anglais

Improve the writing rate of advance directives : Experts' consensus on a support system for the attending physician, combining training course, information and financial valorization

Introduction: There are obstacles to the writing of the advance directives (AD). Solutions to some of these obstacles have already been tested abroad. Our main objective is to obtain from the health representative bodies in France a consensus about the establishment of a plan uniting training, information and remuneration to increase the rate of AD writing. Our secondary objective is to provide new proposals.

Method: Semi-quantitative descriptive study with modified nominal group including experts from the Conférence Nationale de Santé (organization consulted by the Health Minister) and the french society of support and palliative care (SFAP). Collection of experts' proposals and assessment of relevance and consensus' levels for each one. Qualitative analysis of the group meeting verbatim.

Results: Thirteen experts were included by email from November 2018 to January 2019 and submitted 104 proposals which were discussed at a meeting held in Paris on April 17, 2019, leading to 61 final proposals. Eight experts voted and judged 79% of the statements as relevant. There was a strong consensus for 17 proposals, especially those to emphasize the humanization of training, to provide guidance to reflection by trained people and to implement discussion put together with several health professionals. To not establish a dedicated remuneration for this support was considered inappropriate but there was no consensus about financing method.

Conclusion: With this study, we bring consensual solutions and new ideas, easy to be implemented, in order to increase the writing rate of advance directives.

Keywords : Advance directives ; Consensus ; Expert opinion ; General practitioner ; End of life ; Living will ; Self determination ; Fee-for-service ; Third-Party payment

Améliorer le taux de rédaction des directives anticipées : Consensus d'experts sur un dispositif d'accompagnement du médecin traitant regroupant formation, information et valorisation financière

Introduction : Il existe des freins à la rédaction des directives anticipées (DA). Des solutions à certains de ces freins ont déjà été éprouvées à l'étranger. Notre objectif principal est d'obtenir des instances représentatives du monde de la santé un consensus sur la mise en place d'un dispositif regroupant formation, information et rémunération pour accroître le taux de rédaction des DA. Notre objectif secondaire est de faire émerger de nouvelles propositions.

Méthode : Etude descriptive semi-quantitative avec groupe nominal modifié incluant des experts parmi la Conférence Nationale de Santé et de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs. Recueil des propositions des experts et évaluation du niveau de pertinence et de consensus pour chacune. Analyse qualitative du verbatim de la réunion de groupe.

Résultats : Treize experts ont été inclus par courriel de novembre 2018 à janvier 2019 et ont soumis 104 propositions discutées lors d'une réunion à Paris le 17 avril 2019, conduisant à retenir 61 propositions. Huit experts ont voté et jugé 79 % des énoncés pertinents. Il y a eu un consensus fort pour 17 propositions, notamment celles de mettre l'accent sur l'humanisation de la formation, de fournir un accompagnement à la réflexion par des personnes formées et de mettre en place une discussion articulée en pluriprofessionnalité. Ne pas instaurer de rémunération dédiée pour cet accompagnement était jugé inapproprié mais le mode de financement ne faisait pas consensus.

Conclusion : Nous apportons avec cette étude des solutions consensuelles et de nouvelles idées, faciles à mettre en œuvre, pour augmenter le taux de rédaction des directives anticipées.

Mots clés : Directives anticipées ; Consensus ; Avis d'expert ; Médecin généraliste ; Fin de vie ; Volontés ; Autonomie ; Paiement à l'acte ; Tiers-payant

**Université Paris Descartes
Faculté de Médecine Paris Descartes
15, rue de l'École de Médecine
75270 Paris cedex 06**