



HAL
open science

Opinion des médecins généralistes niçois sur les directives anticipées de la loi Léonetti dans la prise en charge des patients en fin de vie

Stéphanie Baudin

► To cite this version:

Stéphanie Baudin. Opinion des médecins généralistes niçois sur les directives anticipées de la loi Léonetti dans la prise en charge des patients en fin de vie. Médecine humaine et pathologie. 2013. dumas-00809080

HAL Id: dumas-00809080

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00809080>

Submitted on 19 Jul 2013

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

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

UNIVERSITE DE NICE SOPHIA-ANTIPOLIS

FACULTE DE MEDECINE DE NICE

2013

Opinion des médecins généralistes Niçois sur les directives anticipées de la loi Léonetti dans la prise en charge des patients en fin de vie

THESE

Pour obtenir le grade de docteur en médecine

Présentée et soutenue à la faculté de Nice

Le 17 janvier 2012

Par

Stéphanie BAUDIN

Née le 01 octobre 1982

MEMBRES DU JURY

| | |
|----------------------|------------------------------------|
| Président : | Monsieur le Professeur QUATREHOMME |
| Assesseurs : | Monsieur le Professeur BERTRAND |
| | Monsieur le Docteur CIAIS |
| | Monsieur le Professeur HOFLIGER |
| Directeur de thèse : | Madame le Docteur INGENUO |

FACULTE DE MEDECINE

Liste des professeurs au **1er septembre 2012** à la Faculté de Médecine de Nice

Doyen M. BENCHIMOL Daniel

Assesseurs M. BOILEAU Pascal
M. HEBUTERNE Xavier
M. LEVRAUT Jacques

Conservateur de la bibliothèque M. SCALABRE Grégory

Chef des services administratifs Mme HIZEBRY Valérie

Doyens Honoraires M. AYRAUD Noël
M. RAMPAL Patrick

Professeurs Honoraires

M. BALAS Daniel
M. BLAIVE Bruno
M. BOQUET Patrice
M. BOURGEON André
M. BRUNETON Jean-Noël
Mme BUSSIERE Françoise
M. CHATEL Marcel
M. COUSSEMENT Alain
M. DAR COURT Guy
M. DELMONT Jean
M. DEMARD François
M. DOLISI Claude
M. FREYCHET Pierre
M. GILLET Jean-Yves
M. GRELLIER Patrick
M. HARTER Michel
M. INGLES AKIS Jean-André

M. LALANNE Claude-Michel
M. LAMBERT Jean-Claude
M. LAPALUS Philippe
M. LAZDUNSKI Michel
M. LEFEBVRE Jean-Claude
M. LE BAS Pierre
M. LE FICHOUX Yves
M. LOUBIERE Robert
M. MARIANI Roger
M. MASSEYEFF René
M. MATTEI Mathieu
M. MOUIEL Jean
Mme MYQUEL Martine
M. OLLIER Amédée
M. SCHNEIDER Maurice
M. SERRES Jean-Jacques
M. TOUBOL Jacques
M. TRAN Dinh Khiem
M. ZIEGLER Gérard

M.C.A. Honoraire

Mlle ALLINE Madeleine

M.C.U. Honoraires

M. ARNOLD Jacques
M. BASTERIS Bernard
Mlle CHICHMANIAN Rose-Marie
M. EMILIOZZI Roméo
M. GASTAUD Marcel
M. GIRARD-PIPAU Fernand
Mme MEMRAN Nadine
M. MENGUAL Raymond
M. POIREE Jean-Claude
Mme ROURE Marie-Claire

PROFESSEURS CLASSE EXCEPTIONNELLE

| | | |
|-----|-----------------------|--|
| M. | BENCHIMOL Daniel | Chirurgie Générale (53.02) |
| M. | CAMOUS Jean-Pierre | Thérapeutique (48.04) |
| M. | DELLAMONICA Pierre | Maladies Infectieuses ; Maladies Tropicales (45.03) |
| M. | DESNUELLE Claude | Biologie Cellulaire (44.03) |
| Mme | EULLER-ZIEGLER Liana | Rhumatologie (50.01) |
| M. | FENICHEL Patrick | Biologie du Développement et de la Reproduction (54.05) |
| M. | FUZIBET Jean-Gabriel | Médecine Interne (53.01) |
| M. | FRANCO Alain | Gériatrie et Biologie du vieillissement (53-01) |
| M. | GASTAUD Pierre | Ophtalmologie (55.02) |
| M. | GERARD Jean-Pierre | Cancérologie ; Radiothérapie (47.02) |
| M. | GILSON Éric | Biologie Cellulaire (44.03) |
| M. | GRIMAUD Dominique | Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01) |
| M. | HEBUTERNE Xavier | Nutrition (44.04) |
| M. | HOFMAN Paul | Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03) |
| M. | LACOUR Jean-Philippe | Dermato-Vénérologie (50.03) |
| Mme | LEBRETON Elisabeth | Chirurgie Plastique, Reconstructrice et Esthétique (50.04) |
| M. | ORTONNE Jean-Paul | Dermato-Vénérologie (50.03) |
| M. | PRINGUEY Dominique | Psychiatrie d'Adultes (49.03) |
| M. | SANTINI Joseph | O.R.L. (55.01) |
| M. | THYSS Antoine | Cancérologie ; Radiothérapie (47.02) |
| M. | VAN OBERGHEN Emmanuel | Biochimie et Biologie Moléculaire (44.01) |

PROFESSEURS PREMIERE CLASSE

| | | |
|-----|------------------------|---|
| M. | AMIEL Jean | Urologie (52.04) |
| M. | BATT Michel | Chirurgie Vasculaire (51.04) |
| M. | BERARD Etienne | Pédiatrie (54.01) |
| M. | BERNARDIN Gilles | Réanimation Médicale (48.02) |
| M. | BOILEAU Pascal | Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02) |
| M. | BONGAIN André | Gynécologie-Obstétrique (54.03) |
| Mme | CRENESSE Dominique | Physiologie (44.02) |
| M. | DARCOURT Jacques | Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01) |
| M. | DE PERETTI Fernand | Anatomie-Chirurgie Orthopédique (42.01) |
| M. | DRICI Milou-Daniel | Pharmacologie Clinique (48.03) |
| M. | ESNAULT Vincent | Néphrologie (52-03) |
| M. | GIBELIN Pierre | Cardiologie (51.02) |
| M. | GUGENHEIM Jean | Chirurgie Digestive (52.02) |
| M. | HASSEN KHODJA Reda | Chirurgie Vasculaire (51.04) |
| Mme | ICHAÏ Carole | Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01) |
| M. | LONJON Michel | Neurochirurgie (49.02) |
| M. | MARQUETTE Charles-Hugo | Pneumologie (51.01) |
| M. | MARTY Pierre | Parasitologie et Mycologie (45.02) |
| M. | MICHIELS Jean-François | Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03) |
| M. | MOUNIER Nicolas | Cancérologie ; Radiothérapie (47.02) |
| M. | MOUROUX Jérôme | Chirurgie Thoracique et Cardio-Vasculaire (51.03) |
| M. | PADOVANI Bernard | Radiologie et Imagerie Médicale (43.02) |
| M. | PAQUIS Philippe | Neurochirurgie (49.02) |

| | | |
|-----|---------------------|--|
| Mme | PAQUIS Véronique | Génétique (47.04) |
| M. | QUATREHOMME Gérald | Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03) |
| M. | RAUCOULES-AIME Marc | Anesthésie et Réanimation Chirurgicale (48.01) |
| Mme | RAYNAUD Dominique | Hématologie (47.01) |
| M. | ROBERT Philippe | Psychiatrie d'Adultes (49.03) |
| M. | ROSENTHAL Eric | Médecine Interne (53.01) |
| M. | SCHNEIDER Stéphane | Nutrition (44.04) |
| M. | TRAN Albert | Hépto-Gastroentérologie (52.01) |

PROFESSEURS DEUXIEME CLASSE

| | | |
|------|---------------------------|---|
| M. | ALBERTINI Marc | Pédiatrie (54.01) |
| Mme | ASKENAZY-GITTARD Florence | Pédopsychiatrie (49.04) |
| M. | BAHADORAN Philippe | Cytologie et Histologie (42.02) |
| M. | BAQUE Patrick | Anatomie - Chirurgie Générale (42.01) |
| Mme | BLANC-PEDEUTOUR Florence | Cancérologie – Génétique (47.02) |
| M. | BOUTTE Patrick | Pédiatrie (54.01) |
| Mlle | BREUIL Véronique | Rhumatologie (50.01) |
| M. | CANIVET Bertrand | Médecine Interne (53.01) |
| M. | CARLES Michel | Anesthésiologie réanimation (48.01) |
| M. | CASSUTO Jill-Patrice | Hématologie et Transfusion (47.01) |
| M. | CASTILLO Laurent | O.R.L. (55.01) |
| M. | CHEVALLIER Patrick | Radiologie et Imagerie Médicale (43.02) |
| M. | DUMONTIER Christian | Chirurgie Plastique (50.04) |
| M. | FERRARI Emile | Cardiologie (51.02) |
| M. | FERRERO Jean-Marc | Cancérologie ; Radiothérapie (47.02) |
| M. | FOURNIER Jean-Paul | Thérapeutique (48-04) |
| M. | FREDENRICH Alexandre | Endocrinologie, Diabète et Maladies métaboliques (54.04) |
| Mlle | GIORDANENGO Valérie | Bactériologie-Virologie (45.01) |
| M. | GUERIN Olivier | Gériatrie (48.04) |
| M. | HANNOUN-LEVI Jean-Michel | Cancérologie ; Radiothérapie (47.02) |
| M. | JOURDAN Jacques | Chirurgie Thoracique et Cardio-Vasculaire (51.03) |
| M. | LEVRAUT Jacques | Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01) |
| M. | PASSERON Thierry | Dermato-Vénérologie (50-03) |
| M. | PRADIER Christian | Epidémiologie, Economie de la Santé et Prévention (46.01) |
| M. | ROGER Pierre-Marie | Maladies Infectieuses ; Maladies Tropicales (45.03) |
| M. | ROHRLICH Pierre | Pédiatrie (54.01) |
| M. | RUIMY Raymond | Bactériologie – virologie (45.01) |
| M. | SADOUL Jean-Louis | Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques (54.04) |
| M. | STACCINI Pascal | Biostatistiques et Informatique Médicale (46.04) |
| M. | THOMAS Pierre | Neurologie (49.01) |
| M. | TROJANI Christophe | Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02) |
| M. | VENISSAC Nicolas | Chirurgie Thoracique et Cardio-Vasculaire (51.03) |

PROFESSEUR DES UNIVERSITES

| | | |
|----|-----------------------|-------------------|
| M. | SAUTRON Jean-Baptiste | Médecine Générale |
|----|-----------------------|-------------------|

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

| | | |
|------|--------------------------|--|
| Mme | ALUNNI-PERRET Véronique | Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03) |
| M. | BENIZRI Emmanuel | Chirurgie Générale (53.02) |
| M. | BENOLIEL José | Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01) |
| Mme | BERNARD-POMIER Ghislaine | Immunologie (47.03) |
| M. | BREAUD Jean | Chirurgie Infantile (54-02) |
| Mme | BUREL-VANDENBOS Fanny | Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03) |
| M. | DELOTTE Jérôme | Gynécologie-Obstétrique (54.03) |
| M. | DOGLIO Alain | Bactériologie-Virologie (45.01) |
| Mme | DONZEAU Michèle | Biologie du Développement et de la Reproduction (54.05) |
| M. | FOSSE Thierry | Bactériologie-Virologie-Hygiène (45.01) |
| M. | FRANKEN Philippe | Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01) |
| M. | GARRAFFO Rodolphe | Pharmacologie Fondamentale (48.03) |
| M. | GIUDICELLI Jean | Biochimie et Biologie Moléculaire (44.01) |
| Mme | HINAULT Charlotte | Biochimie et Biologie Moléculaire (44.01) |
| Mlle | LANDRAUD Luce | Bactériologie-Virologie (45.01) |
| Mme | LEGROS Laurence | Hématologie et Transfusion (47.01) |
| M. | MAGNE Jacques | Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01) |
| Mme | MAGNIE Marie-Noëlle | Physiologie (44.02) |
| Mme | MUSSO-LASSALLE Sandra | Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03) |
| M. | NAÏMI Mourad | Biochimie et Biologie moléculaire (44.01) |
| M. | PHILIP Patrick | Cytologie et Histologie (42.02) |
| Mme | POMARES Christelle | Parasitologie et Mycologie (45.02) |
| Mlle | PULCINI Céline | Maladies Infectieuses ; Maladies Tropicales (45.03) |
| M. | ROUX Christian | Rhumatologie (50.01) |
| M. | TESTA Jean | Epidémiologie-Economie de la Santé et Prévention (46.01) |
| M. | TOULON Pierre | Hématologie et Transfusion (47.01) |

PROFESSEURS ASSOCIES

| | | |
|------|--------------------------|-------------------------------------|
| M. | DIOMANDE Mohenou Isidore | Anatomie et Cytologie Pathologiques |
| M. | HOFLIGER Philippe | Médecine Générale |
| Mme | POURRAT Isabelle | Médecine Générale |
| Mme. | KLEEFIELD Sharon | Médecine Légale |

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES

| | | |
|----|---------------|-------------------|
| M. | GARDON Gilles | Médecine Générale |
| M. | PAPA Michel | Médecine Générale |

PROFESSEURS CONVENTIONNES DE L'UNIVERSITE

| | | |
|-----|--------------------------|-----------------------------------|
| M. | BERTRAND François | Médecine Interne |
| M. | BROCKER Patrice | Médecine Interne Option Gériatrie |
| M. | CHEVALLIER Daniel | Urologie |
| Mme | FOURNIER-MEHOUS Manuella | Médecine Physique et Réadaptation |
| M. | MAGNE Jacques | Biophysique |
| M. | QUARANTA Jean-François | Santé Publique |

Remerciements :

A monsieur le Professeur Quatrehomme, pour avoir accepté de présider ce jury, permettez-moi de vous exprimer mon profond respect et ma gratitude.

A Monsieur le Professeur Hofliger, pour son aide précieuse et son dévouement aux internes de médecines générales, je vous prie de recevoir ma plus grande reconnaissance.

A Monsieur le Professeur Bertrand, pour tous ses enseignements : pour les soins aux patients, pour ses qualités humaines et son humour. Je suis très honoré que vous fassiez partie de ce jury de thèse. Soyez assuré de toute mon admiration et de ma gratitude.

A Monsieur le Docteur Ciais, qui bien que ne me connaissant pas a accepté de faire partie de ce jury, veuillez recevoir ici l'expression de ma plus profonde reconnaissance.

A Giovanna, pour toute son aide, pour ses qualités humaines, médicales, son engagement envers ses patients et ses qualités de manager. Merci de m'avoir fait découvrir ce sujet, merci de ton aide de tous les jours. Merci d'avoir accepté de diriger cette thèse, merci de ta patience. C'est une grande chance pour moi de travailler avec quelqu'un comme toi, et je te remercie profondément pour tout cela.

A Paul, merci pour tes relectures, merci pour tes conseils précieux, merci d'avoir stimulé ma « folie des grandeurs » ! En plus d'être un véritable ami, tu m'as aidé et poussé pour ce travail, pour tout cela et pour tous les bons moments passés ensemble, un grand merci !

A Céline : merci d'avoir supporté que je fasse exploser ta boîte mail ! Merci pour les conseils, les encouragements, mais aussi les brunchs, les soirées,... Merci d'avoir encouragé ma dépendance au café (entre autres...). Merci pour les ragots, merci d'avoir relu ma thèse, de m'avoir encouragé quand je doutais.

A toute l'équipe de St Dominique : de la direction, aux ASH, des équipes soignantes aux cuisiniers, à mes consœurs, aux kinés : un grand merci à vous tous pour votre

dévouement aux patients et vos qualités humaines. Merci aux ASH pour les staffs sur le banc, merci aux aides-soignantes et aux infirmières : Sylvie, Anne, Sophie, Jean-Pierre, Odyle, Gisèle, Marie Thérèse, Laurent, Aissa, Salia,... merci à toute l'équipe de votre bonne humeur, travailler chaque jour avec vous est un bonheur ! Et sachez que je vous admire tous tant personnellement que professionnellement. A Giovana, encore une fois merci de tes bons conseils et de ta disponibilité. Merci à Laure, Gwenaëlle, Céline et Pierre Julien. Merci à mes copains de café : Karim, François Xavier, Alain, Flora, Jean pierre, Céline Pierre-Julien : merci d'être aussi les copains du Mano ! Et enfin, merci à tous les autres : Christine, Aurélie, Elodie, toutes les Stéphanies, Jessica, Maryvonne, Sandy,... et ceux que j'aurai oublié, de faire de cette clinique un endroit aussi familial et accueillant, où venir travailler est un plaisir !

A toute l'équipe du M3B, Lulu, Sandra, Clairette, Sandrine, Marie Claire, et toute l'équipe au complet ! Je n'ai jamais fait autant d'heures que pendant ces 6 mois passés avec vous, mais je ne me suis jamais autant amusée au travail que pendant ces 6 mois-là ! Merci de m'avoir fait découvrir les soins palliatifs, merci d'être une équipe aussi formidable, merci pour les soirées passées ensemble, et les réveils difficiles le dimanche matin à la visite... Merci pour les cafés et les transmissions tous les matins, merci pour les patients que vous soignez aussi bien. Même si je ne passe plus aussi souvent, je ne vous oublierai jamais !!!

A tous les médecins que j'ai admiré et qui m'ont tant appris : Daniel Ré, Dr Quinsat, Maryline, Dr Philippon, Sana, les Cardios d'Antibes, les Pr Bertrand et Fournier, Amed Zeggagh, Dr Lagarde, Eric Bozzolo, Virginie,... Merci de votre confiance et de votre patience, vous m'avez appris une grande partie de ce que je sais aujourd'hui et bien plus encore. Recevez ma plus sincère gratitude.

Une spéciale dédicace aux copains de Fréjus (et tout particulièrement aux Blues Blanches !!) : je ne sais même pas comment décrire ce semestre avec vous ! Je ne sais pas si j'y ai appris beaucoup de gynéco, mais je me rappellerai toute ma vie de mes 6 premiers mois d'internat ! Les repas tous ensembles, les parties de ping-pong, les apéros, les repett ! Vous êtes tellement formidables, vivement le prochain concert qu'on se revoit tous ! Signé : la présidente du fan club des Blues Blanches, chouchou n°1 des 4 fantastiques !!

A tous mes co-internes : Mag, Steph, ALDBDV, Deb : tout a commencé par un apéro et un ping-pong et a fini dans Pirate des Caraïbes... Ces 6 mois ont été tellement riches que je referai presque un internat complet pour les revivre avec vous ! Matthieu et Fabien, mes cardiologues préférés ! J'ai eu l'impression d'avoir 2 grands frères pendant 6 mois (ou petits frères aussi par moment...), je crois que vous m'avez plus appris la cardio que personne d'autre ! Marie et Olivia...encore une fois désolée de vous avoir abandonnées en milieu de course, j'ai raté au moins 2 mois de ragots!!!

A mes copains de la voile: Loic, Caro, Cyprien, Babane, Ludo, Tom Bykhett', Alex, les Bordelais, les Marseillais, les marins d'eau douce. A ceux que j'ai perdu de vue et à ceux que je recroise encore avec plaisir, même si ça deviens très rarement sur les plans d'eau...Faire de la voile avec vous tous m'a appris l'esprit de compétition, la volonté de me dépasser, de repousser toujours mes limites. J'ai aussi appris à déssaler devant un bar, à taper des téquilas sur le pont d'un bateau, à parfumer les caissons des bateaux des concurrents...

A tous mes copains Nancéens: la liste est tellement longue que je suis sûre d'en oublier! Les copains de P1: ma petite Anne-So qui a toujours été mon ange gardien, Yann qui est parti bien trop tôt: j'aurai tellement aimé te voir à ma thèse! A Philou, Gaby, Neelesh, Goré, Stiloo, PKK, Ludo, Pierad, Nat, Coco, Lucie, Gitan, Djé, Manu et Charlie, Crock, Brice, ma fillote préférée Mamel, Anne Cé, ptite Clem,...mais aussi Oliv, Ram et les coupines. Merci à vous tous pour ces années de fêtes, d'assoc, de baby (spéciale dédicace à Jack, Jéjé et consorts!). Merci pour les semaines de ski, les weekends d'intégration, les campings à l'assoc!

A mes copains Niçois: A ceux que j'ai rencontré à l'hôpital ou à l'internat, et aux copains ingénieurs informaticiens, aux copains kiné, sages femme, ceux avec qui je suis partie en vacances, et ceux avec qui je sors le samedi et brunch le dimanche. Aux 4 fantastiques et à Emile. A Ludo et Aurélie. A Pat et Katia, Mig et Irina, Berge, Jej, Lulu, Carlito, Bruno. A Sana et sa belle petite famille. A Hedouche, Djeg, Paul, Matthieu, Tuteur, Mich et Jon: merci de nous avoir accueilli dans votre paradis, à Sandrine, Flam, Yo, Flo, Emilie, Karine, Dom, Celine, Juju, Jean Mi,... à tous les copains de soirées internat et à tous les cuppers (dont je ne me rappelle pas de tous les prénoms, ça m'évitera d'en oublier...)

A mes collocs: Steph, Wess (et Virus!!) pour avoir supporté mon mode autiste de ces derniers mois, pour les rigolades, les sorties, mais aussi pour les moments difficiles. Pour les dimanches devant la télé et les crémaillères qui dérapent... Et aussi un peu pour Marie, parce que même si elle est plus là, elle vit encore un petit peu en vous.

A ma famille d'ici: Kiss et Kuf, parce qu'on a fait les 400 coups ensemble, parce que je ne conçois pas une soirée ou des vacances sans vous, parce que vous me manquez quand je vous vois pas assez (et parce que Kuf tu dois me faire goûter les escargots!!). Merci pour les rigolades, les soirées intelligentes, les lendemains difficiles, les brosses à dents qui traînent dans mon appart, les voisins qui râlent, les apéros sur un ferry en lendemain de garde... Merci pour le réconfort dans les moments difficiles, merci de m'avoir hissée quand je n'arrivai pas à monter les béquilles sur le bar...

A toute ma famille: Papi et Mamie, Mamie Monde et Papo, qui je l'espère est fier de moi là-haut. A mes oncles et mes tantes, à la Baronne et au major Bob! A mes cousins cousines. A ma moufle et son don pour l'organisation (entre les "épreuves de courage" et les soirées "la Tour"), à mon bo-cousin et toute leur mouflerie: vous me faites rêver! A ma ptite Moon, son Marceau, ses chiens et ses poneys! A mon bo-frère préféré: Arnaud et à Karkass...

Aux Bodino: à papa et maman Baudin, parce qu'ils sont tellement géniaux que certains de mes amis les aiment plus que moi! Parce que c'est les meilleurs coach-bidon, parce qu'ils m'ont donné le goût de me dépasser, parce qu'ils m'ont transmis leurs passions et leurs valeurs. A mes 2 meilleurs amis: Petit frère et Béné, parce que j'espère que vous serez aussi fiers de moi que je le suis de vous! A toutes nos rigolades: aux Power-Rangers, à Bob Dylan dans la voiture, aux films à 5 devant la télé et aux batailles pour la plus grosse part de tartiflette! Parce qu'on ne s'amuse jamais autant que quand on est tous les cinq, merci pour ces kilomètres pour faire des régates tous ensemble, merci pour les vacances au ski, merci pour Maubuisson. Parce que je vous aime très fort tous les 4 et que si j'en suis là aujourd'hui c'est surtout grâce à vous.

A Monsieur le Docteur et Ministre J.Léonetti, pour avoir réussi à donner un espace de parole à nos patients, et avoir créé une si belle loi. Pour son engagement, et son implication pour les patients en fin de vie. Avec tout mon respect et mon admiration.

A mes patients, ceux qui avaient mal, ceux qui avaient peur. A tous ceux dont j'ai croisé la route et qui m'ont marqués. A Mr A, Me B, Me V,...tout ceux que je suis fière d'avoir accompagnés et que nous n'oublierons jamais.

« L'agonie est un temps qui peut apparaître interminable, mais aussi chargé de sens. Si les dernières paroles ont tant d'importance c'est qu'elles délivrent un message, accordent un pardon, donnent une recommandation, permettent une réconciliation.

Les mots d'amour chuchotés aux oreilles des êtres chers en fin de vie guérissent aussi du désespoir ceux qui les prononcent. »

Jean Léonetti, *A la lumière du crépuscule*, 2008

« Qui apprendrait aux hommes à mourir leur apprendrait à vivre »

Montaigne

Sommaire :

| | |
|--|-----------|
| I.INTRODUCTION | 16 |
| 1.1. Intérêt du thème | 16 |
| 1.2. Fin de vie à domicile : Rôle du Médecin Généraliste. | 19 |
| 1.3. La loi Léonetti | 20 |
| 1.3.1 : Genèse de cette loi : contexte et principes éthiques..... | 20 |
| 1.3.2. Les principes éthiques de cette loi | 21 |
| 1.3.3. Les principales injonctions de la loi Léonetti..... | 22 |
| 1.4. Les Directives anticipées : | 23 |
| 1.4.1. Les Directives anticipées dans la loi : | 23 |
| 1.4.2. Les modalités pratiques..... | 23 |
| 1.4.3. Le contenu ⁽¹⁶⁾ | 24 |
| 1.5. Etat des lieux en France..... | 25 |
| 1.5.1. Fin de vie à domicile. | 26 |
| 1.5.2. Rédaction de directives Anticipées | 26 |
| 1.5.3. Mission Parlementaire Didier Sicard : Fin de vie à domicile et débat sur l'euthanasie. | 27 |
| 1.6. Objectifs..... | 29 |
| II.MATERIEL ET METHODE..... | 30 |
| 2.1. Recherche Bibliographique : | 30 |
| 2.2. Le choix du type d'enquête : | 30 |
| 2.3. Recrutement..... | 31 |
| 2.4. Analyse thématique..... | 32 |
| 2.5. La Synthèse..... | 32 |
| III. RESULTATS ET ANALYSE | 33 |
| 3.1. Population interviewée | 33 |
| 3.2. Les médecins généralistes et la discussion autour de la fin de vie. | 34 |
| 3.2.1. Initiative de ces discussions..... | 34 |
| 3.2.2. Questions abordées..... | 37 |
| 3.2.3. Difficultés rencontrées dans la communication sur la fin de vie | 39 |
| 3.2.4. Apports de ces discussions pour la suite de la prise en charge. | 42 |
| 3.2.5. Obstacles à la transmission de ces informations sur le patient | 47 |

| | |
|--|------------|
| 3.3. Rédaction de directives anticipées..... | 49 |
| 3.3.1. Etat des lieux des connaissances des médecins généralistes interrogés sur la loi Léonetti et les directives anticipées..... | 49 |
| 3.3.2. Opinions des médecins généralistes sur la rédaction de directives anticipées avec leurs patients :..... | 51 |
| 3.4. Les difficultés rencontrées par les médecins généralistes dans gestion de la fin de vie à domicile. | 56 |
| 3.4.1. Difficultés liées au médecin..... | 57 |
| 3.4.2. Les difficultés organisationnelles et liées au réseau de soin :..... | 60 |
| 3.4.3. Difficultés liées au patient..... | 61 |
| IV. DISCUSSION | 63 |
| 4.1. Les apports de cette étude..... | 63 |
| 4.2. Limites et biais de l'étude..... | 64 |
| 4.3. Une grande méconnaissance de la loi..... | 65 |
| 4.3.1. Des praticiens : | 65 |
| 4.3.2. Du grand public : | 66 |
| 4.3.3. Un amalgame de l'opinion publique | 67 |
| 4.4. De la discussion sur la fin de vie à la rédaction de directives anticipées | 68 |
| 4.4.1. Les généralistes connaissent les attentes de leurs patients et en tiennent compte dans leur prise en charge..... | 68 |
| 4.4.2. Partager cette connaissance du patient par la rédaction de Directives Anticipées ? | 72 |
| 4.4.3. Les perspectives d'avenir | 76 |
| 4.5. La fin de vie à domicile : souhaitée par tous mais beaucoup d'obstacles | 81 |
| 4.5.1. Le manque de connaissances pratiques..... | 82 |
| 4.5.2. La souffrance de la profession..... | 83 |
| 4.5.3. Remanier le cadre pour soulager les soignants de leurs souffrances. | 87 |
| 4.6. Recommandations pour les médecins: Evolution des pratiques | 88 |
| V.CONCLUSION | 91 |
| Bibliographie..... | 92 |
| Annexe 1 : Décret d'application n°2006-119 du 6 février 2006 : | 96 |
| Annexe 2 : Guide d'entretien | 99 |
| Annexe 3 : Questionnaire SF6 | 101 |
| Annexe 4 : ACA training program | 106 |
| Annexe 5 : ACA check-list (version française)..... | 107 |
| Annexe 6 : Participation à la concertation nationale | 108 |

| | |
|--|------------|
| Résultats préliminaire de l'enquête « Opinion des médecins généralistes sur les directives anticipées de la loi Léonetti dans l'aide à la gestion des patients en fin de vie à domicile. » | 108 |
| <i>Serment d'Hippocrate</i> | 112 |

L.INTRODUCTION

1.1. Intérêt du thème

« La première personne du singulier ne peut conjuguer « Mourir » qu'au futur ».

Jankélevitch La Mort (1966)

Dans son livre « Mourir les yeux ouverts »⁽¹⁾, Marie de Hennezel nous raconte la fin de vie d'un ami, rendue exemplaire par la paix et la sérénité qui l'entoure. Cet homme, se sachant depuis longtemps condamné, se prépare lui-même et prépare ses proches à son décès. Ils peuvent en parler sans tabou, organiser les derniers moments ensemble et il mourra paisiblement chez lui dans les bras de sa femme. Ce qui surprendra le plus dans ce témoignage, c'est l'absence de souffrance et de détresse de ceux qu'il laisse derrière lui. Tous racontent comment ils ont pu accompagner leur proche jusqu'au bout, et lui dire au revoir. *« Il faut une certaine confiance dans le déroulement des choses. Cela suppose un dialogue entre tous les acteurs impliqués sur la scène de mort, les médecins, l'entourage familial. [...] Ce dialogue où le malade peut exprimer sa peur de mourir dans d'atroces souffrances, où le médecin peut partager son expérience et rassurer, donner confiance, est très rare aujourd'hui. On voit bien à quel point il est important. »*

Ce livre, de Marie de Hennezel, psychologue et psychanalyste ayant travaillé dans la première unité de soins palliatifs de France, a été écrit en 2005, mais reste toujours d'actualité. Il a été écrit au moment de la publication de la loi Léonetti, à l'heure où les thèmes de l'euthanasie et de la mort dans la dignité faisaient débat. Ces thèmes, sont toujours d'actualité, avec des commissions d'études nationales, et des débats publics sur la fin de vie. Mais comme le disait déjà Marie de Hennezel en 2005 : *« A l'heure où le débat sur la fin de vie se poursuit dans notre pays, où un mouvement important s'affirme en faveur d'une réappropriation de sa mort, d'une mort lucide, digne, dont on soit le sujet, on pense trop souvent que la seule façon d'arracher la mort aux médecins et de la faire sienne est de demander l'acte qui tue, l'euthanasie. [...] Mais une mort que l'on réclame à l'autre, parce que l'on n'a pas le courage de la vivre, est-elle vraiment une mort digne ? [...] Il y a une autre dignité, celle qui consiste à être lucide, responsable, conscient. Préparer sa mort, oser*

interpeller ses médecins à propos des peurs que l'on peut avoir, laisser à ceux qui vont rester une parole de vie, une parole de bénédiction qui les aident à vivre sans nous. »

La loi Léonetti a été conçue dans ce sens : anticiper la fin de vie et son lot de décisions difficiles, en parler avant pour mieux la prendre en charge, connaître les attentes, les doutes, les peurs de ces patients pour mieux les accompagner.

Mais mettons-nous maintenant à la place de ceux à qui sont en fin de vie, ou que nous suivons pour des maladies incurables, qui voient le terme de leur vie s'approcher. Pour eux, conjuguer mourir ne se fait plus complètement au futur. Ils pensent, un peu plus chaque jour, aux conditions de leur fin de vie : Comment ils vont mourir ? Dans quelles souffrances ? Dans quel état ? Qui sera auprès d'eux ?

Cette peur est difficile à partager. La société moderne fait preuve d'une grande pudeur envers la mort : les enfants sont écartés des enterrements, les mourants sont cachés dans des lits d'hôpitaux aseptisés, les proches se protègent de l'émotion trop forte que déclencherait un dialogue autour de la mort.⁽¹⁾ L'approche de la mort est pour le malade une période de solitude, de souffrance et d'angoisse, pour sa famille une épreuve, et pour son médecin une étape difficile⁽²⁾.

Il faut ouvrir le dialogue pour apaiser ces peurs: permettre au patient de les exprimer et de faire valoir ses choix. La Loi Léonetti, ou loi du 22 avril 2005 sur les droits des patients en fin de vie a été écrite dans ce but : apaiser ceux qui vont mourir, prendre en compte leurs valeurs et leurs volontés au sein d'un raisonnement éthique. Les Directives Anticipées (décret d'application du 6 février 2006) en particulier sont faites pour aller dans ce sens : elles proposent aux personnes atteintes de maladie incurable, de démence évolutive, ou qui anticipent une situation où ils ne seraient plus capables d'exprimer leurs volontés : de prendre par écrit et à l'avance, des décisions concernant leur prise en charge.

Mais comment prendre ce type de décisions quand on ignore les règles de l'art ? C'est ce rôle-là que le médecin généraliste a à jouer : répondre aux questions sur l'évolution de la maladie, les soins nécessaires, les décisions difficiles qui devront être prises. Plusieurs études le montrent, la majorité des patients sont satisfaits d'une discussion sur la fin de vie avec leur médecin généraliste⁽³⁾⁽⁴⁾ . Ils n'osent pas toujours aborder le sujet, mais beaucoup veulent savoir ce qui les attend. Ils veulent un droit de regard, pour pouvoir décider de leur

avenir. Le médecin généraliste est le confident de ses patients, l'oreille attentive qui connaît l'évolution de leur maladie. Il est : « le médecin de famille » qui connaît l'intimité du patient et ses doutes, ceux de ses proches. C'est à lui qu'incombe la tâche difficile de trouver les mots justes pour rassurer, et répondre à ces questionnements.

C'est ce que cette thèse tend à rechercher : Comment se passent ces discussions sur la fin de vie entre patient et médecin de famille ? Comment aborder ce thème ? Comment la rédaction de directives anticipées peut-elle aider la pratique des médecins de ville, seuls face à leurs angoisses, cumulées à celles de leurs patients et des familles. Comment rendre ce droit accessible ? Quels obstacles rencontrent les médecins traitants ? Quelles évolutions pourrions-nous envisager pour accompagner encore mieux nos patients en fin de vie ?

Car comme le disait Gantz⁽²⁾ : *« Accompagner un mourant, ce n'est pas le guider, le diriger, le précéder...c'est rester avec lui, lui tenir la main, marcher du même pas. C'est le mourant qui choisit sa route, ses propres réponses. A quel titre un accompagnant pourrait prétendre diriger le mourant ? Quelle expérience personnelle peut-il lui offrir ? Quand est-il déjà mort, pour prétendre savoir ? »*

1.2. Fin de vie à domicile : Rôle du Médecin Généraliste.

Nous avons choisi d'effectuer cette étude chez les médecins généralistes, car ils sont les pivots du système de soins en ville et les interlocuteurs privilégiés de leurs patients. Ils sont également les premiers acteurs de la prise en charge de la fin de vie à domicile, et il nous a paru important de nous rendre compte des difficultés que rencontrent ces professionnels. En effet, 58% des patients interrogés par l'Observatoire National de la fin de vie en 2011⁽⁵⁾, considèrent que l'hôpital n'est pas un lieu adapté à la fin de vie, et 81% des patients préfèrent mourir chez eux. La conférence de Consensus de l'HAS, en 2004⁽⁶⁾, rapportait également que le souhait des personnes âgées est de mourir chez elles, dans un cadre qui leur est familier et qui les rassure. Cependant, l'accompagnement et la prise en charge d'un patient en phase terminale reste l'une des tâches les plus complexes pour le médecin de famille⁽⁷⁾.

Une enquête de 2005⁽⁸⁾, relative aux besoins des soignants, rapporte que 90% des médecins généralistes estiment que les soins palliatifs font partie intégrante de leur métier : 46% d'entre eux évoquent la nécessité de formation et 80% souhaitent une meilleure coordination. Une étude plus récente, relative à la prise en charge des patients douloureux à domicile⁽⁹⁾, rapporte que la majorité des généralistes sont en difficulté. En filigrane, ces études laissent apparaître la nécessité d'un travail d'équipe, de formation, d'un appui pour ces professionnels, et des liens plus étroits avec les établissements hospitaliers qui accueillent le patient⁽¹⁰⁾.

Il reste cependant que très peu d'études abordent les obstacles à la prise en charge de la fin de vie en médecine de ville. Et la communication entre le médecin généraliste et son patient palliatif, ainsi que son aide à la rédaction de directives anticipées, sont des thèmes quasiment absents de la littérature. C'est pourquoi, il nous a paru important, pour améliorer la prise en charge des patients, et respecter leur volonté de rester à domicile, de comprendre les difficultés rencontrées par ces professionnels.

1.3. La loi Léonetti

1.3.1 : Genèse de cette loi : contexte et principes éthiques.

En automne 2003, éclate un scandale politico-éthique⁽¹¹⁾: l'affaire Vincent Humbert. Ce jeune homme tétraplégique, interpelle le Président de la République en lui demandant le droit de mourir. Devant son refus, sa mère accède à sa demande en lui administrant des barbituriques. Après l'avoir réanimé, son médecin finit par arrêter le respirateur et administrer une injection mortelle.

Sous la pression médiatique, le Président de la République de l'époque : Monsieur Jacques Chirac, missionne le député maire d'Antibes, Jean Léonetti, pour présider une mission parlementaire. 31 députés de toutes les sensibilités politiques, eurent pour mission de réfléchir sur l'accompagnement de la fin de vie, en réalisant près d'une centaine d'auditions de médecins, d'associations de patients, philosophes, législateurs, soignants, etc

« Des certitudes individuelles, expliquait J.Léonetti lui-même, nous sommes parvenus curieusement à un doute collectif, qui a fait que nous avons écrit une loi un peu particulière puisqu'elle ne dit pas ce qu'il faut faire, mais elle dit quel cheminement il faut prendre. Elle ne dit pas dans ces cas-là vous pouvez et dans ces cas-là vous ne pouvez pas. Elle ne dit ni le bien ni le mal, ni le permis ou l'interdit. Elle dit la procédure qu'il faut suivre lorsqu'on se retrouve devant ces difficultés de conflit de valeur et, en même temps, d'incapacité de se mettre à la place de l'autre pour décider à leur place. »¹

Leur premier constat⁽¹²⁾, est l'existence de peurs, exprimées par les associations de patients : souffrir, ne pas être écouté, subir un acharnement thérapeutique, être abandonné. Mais également l'existence d'attentes : être soulagé, exprimer sa volonté et être accompagné. Du côté des médecins interrogés, ils ressentent une insuffisance de protection et de repères juridiques vis-à-vis des décisions à prendre en fin de vie, en particulier d'arrêt ou de limitation des soins pour ne pas être dans l'obstination déraisonnable.

¹ Fin de vie: les apports de la loi Léonetti. Que Choisir Spécial - UFC-Que Choisir. déc 2008;(78):119-125.

Au terme de cette mission, la loi sera soumise au vote du parlement par Jean Léonetti, et adoptée à l'unanimité puis promulguée le 22 avril 2005. Elle sera par la suite complétée par 2 décrets d'application le 6 février 2006 : sur les directives anticipées et la personne de confiance.

1.3.2. Les principes éthiques de cette loi

Cette loi du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie, découle de manière logique, d'une évolution des législations sur les droits des malades en France, parallèle de l'évolution de la relation médecin-malade :

En 1942, l'arrêt Teyssier affirmait la nécessité d'un consentement préalable du malade aux examens. En 1970, le droit des malades au libre choix de son praticien a été affirmé, et en 1991, la réforme hospitalière et le code de santé publique ont affirmé le droit des patients à l'information. En mai 1995 naissait la Charte du patient hospitalisé, qui énonçait le principe du consentement libre et éclairé et du droit du patient à une information claire. L'article 2 du Code de Déontologie Médicale de 1995, précisait ces notions de consentement et déclarait que le patient avait le droit de refuser des soins. En 98, le Comité Consultatif National d'Éthique évoquait la possibilité de se faire représenter dans ses choix en cas d'incapacité d'exprimer sa volonté. En mars 2002 était votée la loi Kouchner, renforçant les droits des malades : refus de soins, accès à son dossier médical, désignation d'une personne de confiance...

Enfin, apparaîtra la loi du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie. Elle s'appuie sur les mêmes principes éthiques que ses prédécesseurs, mais les renforce :

- **Le droit à l'autonomie, à l'autodétermination** : le respect de la volonté du patient, avec l'obligation de recueillir son consentement (art.36 du code de déontologie). Le consentement doit être libre et éclairé et implique le droit du patient de refuser les examens ou les traitements qui lui sont proposés.⁽²⁾ « *Vouloir choisir pour le patient ce qui est bon pour lui est désormais associé à un paternalisme inacceptable* » Blondeau⁽¹³⁾. C'est l'évolution de la relation médecin malade paternaliste vers une

relation de partenariat qui est souhaitée par les malades : une étude anglaise de 2006⁽¹⁴⁾ questionnant des personnes âgées sur leurs volontés de fin de vie montrait que l'ensemble des personnes interrogées ne souhaitaient pas que leur médecin soit le seul à prendre les décisions les concernant.

- **L'humanité** : on se doit de tenir compte de la personnalité du patient, de son échelle de valeurs, de sa volonté et de ses droits⁽¹⁵⁾. Les soins prodigués doivent s'adapter au patient : son mode de vie, sa culture, ses désirs et ses choix.
- **La transparence** : impliquant une communication ouverte, franche et honnête, dans le respect du droit à l'information⁽¹⁵⁾. La nécessité d'une information loyale, appropriée, compréhensive et la transparence dans les choix faits et l'élaboration des stratégies thérapeutiques.

1.3.3. Les principales injonctions de la loi Léonetti

Basée sur ces principes d'autodétermination, d'humanité, et de transparence, la loi Léonetti met en place plusieurs nouveautés, modifiant le Code de Santé Publique en y insérant l'article L1111-11 : ^(12,14,16,17,18)

- L'interdiction de l'obstination déraisonnable (terme qui remplace désormais celui d'acharnement thérapeutique) est inscrite dans la loi.
- Droit du malade à refuser un traitement ou un examen.
- Les décisions d'arrêt ou de limitation de traitement doivent être encadrées par des procédures collégiales, avec obligation pour le médecin de rechercher les volontés de la personne inconsciente (par les directives anticipées ou la personne de confiance).
- Dans tous les cas, la dignité de la personne en fin de vie et la qualité de ses derniers moments doivent être sauvegardées, avec obligation des soins palliatifs. Y compris si ces traitements de confort ont pour double-effet de raccourcir la vie.

1.4. Les Directives anticipées :

1.4.1. Les Directives anticipées dans la loi :

La loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des patients en fin de vie introduit pour la première fois en France les directives anticipées. Elles donnent la parole au patient et lui permettent de s'impliquer dans son projet de soins, pour rédiger par avance ses souhaits, dans le cas où il serait dans l'incapacité de prendre une décision.

Cette loi est complétée le 6 février 2006 par 2 décrets d'application qui précisent concrètement la forme que doivent prendre ces directives anticipées.

L'article L1111-11 du code de la santé Publique (Annexe 1), stipule que « *Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à la fin de vie, concernant les conditions d'arrêt ou de limitation de traitement. Elles sont révocables à tout moment. A condition qu'elles aient été rédigées moins de 3 ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention, ou de traitement la concernant.* »⁽¹⁶⁾ Leur contenu prévaut sur tout autre avis non médical, y compris celui de la personne de confiance⁽¹⁹⁾. Mais ce document n'a pas de valeur contraignante pour le médecin : celui-ci reste libre d'apprécier les conditions dans lesquelles il convient d'appliquer les orientations que le patient aura exprimé, compte tenu de la situation concrète et de l'évolution des connaissances médicales^(14,16).

Il est recommandé aux professionnels de santé de rechercher à chaque hospitalisation l'existence de directives anticipées et leur validité.

1.4.2. Les modalités pratiques

Les directives anticipées doivent être un document écrit par l'auteur lui-même, daté et signé par leur auteur, dûment identifié par l'indication de ses noms, prénoms, date et lieu de naissance⁽²⁰⁾. S'il ne peut rédiger lui-même ses directives, le patient peut faire appel à 2

témoins, dont la personne de confiance, qui attesteront que le document exprime sa volonté libre et éclairée. Parfois, il peut figurer en annexe, une attestation médicale constatant que le patient est « en état d'exprimer librement sa volonté, et qu'il lui a été délivré toutes les informations appropriées. »

Elles doivent être conservées selon des modalités les rendant aisément accessibles pour le médecin amené à prendre une décision⁽¹⁶⁾. C'est au patient de s'assurer de leur accessibilité. Elles peuvent par exemple être conservées² :

- Par l'auteur lui-même
- Dans le dossier médical de son médecin généraliste
- Dans le dossier médical hospitalier
- Par la personne de confiance
- Par un membre de la famille
- Par un proche

Elles sont valables 3 ans, mais révocables à tout moment, et reconductibles par simple datation et signature du document.

1.4.3. Le contenu⁽¹⁶⁾:

- La pathologie : « *en cas d'hémorragie cérébrale, de coma végétatif, de démence sévère,...je décide que...* »
- L'orientation générale : demande de soins palliatifs, de sédation...
- Elles peuvent concerner le lieu d'hospitalisation ou de décès : unité de soins palliatifs, clinique particulière, domicile, refus d'une hospitalisation,...
- Le patient peut y déclarer refuser certains traitements invasifs en particuliers (intubation, sonde naso-gastrique,...)

² Association Daniel Goutaine Albi Gériatrie. La rédaction des directives anticipées [Internet]. 2009 [cité 27 oct 2012]. Disponible sur: <http://www.geriatrie-albi.fr/>

- Le patient peut y faire part de ses valeurs : soulagement de la souffrance au détriment de son état de conscience, ou l'inverse et il peut accepter ou refuser les traitements « à double-effet ».
- Accompagnement et rite : le patient peut choisir qui sera présent, qui informer et quand. Il peut choisir s'il demande ou non un accompagnement spirituel et dans quelles conditions.

1.5. Etat des lieux en France

La mission d'évaluation de la loi Léonetti de 2008 a fait état de deux constats : une connaissance insuffisante par les professionnels des droits des patients en fin de vie, ainsi qu'une absence de données fiables pour éclairer les débats publics. C'est pourquoi l'Observatoire National de la Fin de Vie a été fondé par décret en 2010, avec pour principale mission de produire des études pour mieux connaître les conditions de fin de vie en France et les pratiques médicales.

Le premier de ses rapports annuels : « Fin de vie : premier état des lieux »⁽⁵⁾, a été rendu public et transmis au Ministre de la Santé en 2011. Le prochain rapport, en cours d'élaboration sera « Vivre sa fin de vie chez soi, mourir à domicile ».

Ainsi, la première constatation de ce rapport 2011, est que la question de la mort redevient un objet d'intérêt majeur : aussi bien dans ses aspects personnel (expérience intime, parole), et professionnels (formation, valorisation des soins palliatifs) que dans ses aspects politiques (missions parlementaires, création de l'Observatoire National sur le Fin de Vie, débat public)⁽⁵⁾. Ainsi, comme le disait J. Léonetti : « *Certains pensaient que la loi votée à l'unanimité mettrait fin au débat alors que le questionnement sur la mort fait partie de notre humanité et ne se dissout ni dans le droit ni dans la loi* »⁽²¹⁾

1.5.1. Fin de vie à domicile.

Les chiffres extraits de ce rapport⁽⁵⁾ sont probants : 58% des Français trouvent que l'on meurt trop souvent à l'hôpital, alors que 81% souhaiteraient finir leur vie à domicile. Ces données ont été issues du Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès (CépiDc) de l'Inserm, qui collecte l'ensemble des certificats médicaux de décès. 58% de décès ont lieu à l'hôpital, et seuls 27% ont lieu à domicile, avec des disparités régionales : il y a par exemple beaucoup plus de décès hospitaliers dans le nord de la France. Au niveau Européen : la France a le chiffre le plus élevé de décès hospitalier dans les pathologies cancéreuses ou les accidents vasculaires cérébraux et 14 742 décès par an ont lieu dans les services d'urgences.

Les données relatives aux soins palliatifs à domicile⁽¹⁰⁾ restent peu étoffées et/ou disparates et constituent un frein à leur analyse en perspective. Cependant, il est admis qu'un généraliste (sauf exception) voit en moyenne quatre à cinq patients en soins palliatifs dans l'année.

1.5.2. Rédaction de directives Anticipées

Les chiffres sont rares concernant la diffusion de la loi Léonetti, et très peu d'études ont été publiées concernant la rédaction de directives anticipées en France. Ces quelques études pointent une grande méconnaissance de la loi, et des directives anticipées, tant par le grand public que par le corps médical. Cette loi, saluée par la plupart des sociétés savantes et des acteurs de soins palliatifs comme une loi équilibrée et respectueuse des libertés de chacun, n'est pas connue. Dans une étude menée en Essonne⁽²²⁾, 70% des médecins interrogés, hospitaliers ou libéraux confondus ignorent son existence ou la méconnaissent.

Une enquête multicentrique : l'enquête DemandE⁽²³⁾, réalisée en 2010, portait sur les demandes de mort anticipée exprimées par les patients en fin de vie dans 789 structures françaises. Sur les 782 patients interrogés, pourtant tous en phase terminale d'une pathologie chronique, moins de 2% avaient rédigé des directives anticipées, et moins de 10% avaient désigné une personne de confiance. A titre de comparaison, une étude menée aux

Etats Unis⁽²⁴⁾ a récemment révélé que 67,7% des adultes âgés de plus de 60ans avaient préparé des directives anticipées.

Plus récemment, en novembre 2012, l'Institut National des Etudes Démographiques, publiait les résultats de son enquête sur les prises de décisions en fin de vie⁽²⁵⁾, interrogeant 5217 médecins ayant rempli des certificats de décès : deux tiers des patients concernés étaient jugés incapables de prendre des décisions de fin de vie, seuls 2,5% des patients avaient rédigés des directives anticipées. Celles-ci avaient été jugées comme ayant eu un impact important dans 72% des décisions prises.

La loi Léonetti stipule la prise en compte des directives anticipées du patient : mais peu de patients en rédigent, et peu de professionnels de santé les recherchent⁽²⁶⁾. L'option même de rédiger des directives anticipées est rarement discutée, laissant les patients dans le doute, et leur médecin dans l'ignorance des préférences de leurs patients⁽²⁷⁾. Une étude prospective⁽²⁸⁾ réalisée dans 5 hôpitaux, a étudié les préférences des patients en terme de traitement, ainsi que la communication médecin-patient à propos des décisions de fin de vie : plus de 50% des patients n'ont pas discuté de leurs préférences, malgré le caractère avancé de leur pathologie : la majorité de ces patients souhaitant en parler, mais attendant que leur médecin aborde le sujet.

1.5.3. Mission Parlementaire Didier Sicard : Fin de vie à domicile et débat sur l'euthanasie.

Parallèlement au rapport de l'Observatoire National de la fin de vie en cours, le Président de la République François Hollande, suite à sa proposition de campagne n°21³, a missionné le Professeur Didier Sicard, Président d'Honneur du Comité Consultatif National d'Ethique, afin d'ouvrir une réflexion sur la fin de vie et le droit de mourir dans la dignité. Au cours de son discours⁴ du 17 juillet 2012, à la Maison médicale de Notre Dame du lac à Rueil-Malmaison, le Président de la République réaffirme les principes de la loi Léonetti, et relance un travail de débat et de concertation sur les soins palliatifs et l'euthanasie.

³ Parce que mon corps m'appartient [Internet]. [Cité 3 nov 2012]. Disponible sur: <http://www.lemonde.fr/>

⁴ Hollande F. Intervention de M. le Président de la République _ Maison Médicale Notre Dame du Lac. 2012.

Cette mission présidentielle s'articule autour de 10 débats publics citoyens⁽²⁹⁾ : dans les villes de : Strasbourg, Montpellier, Grenoble, Besançon, Clermont-Ferrand, Lille, Nantes, Toulouse, Le Havre et Paris Sorbonne. Ils sont composés d'ateliers publics, sur des thèmes tels que : « *Comment respecter les souhaits réels des personnes qui vont mourir ?* », « *Quelle valeur donner aux directives anticipées concernant les personnes qui ne peuvent exprimer leurs volontés ?* », « *Quelles sont les alternatives du maintien à domicile ou à l'hospitalisation ?* ».

De plus, parallèlement à ces débats, une contribution à cette concertation était proposée par l'Espace Ethique de l'Assistance des Hôpitaux de Paris, aux différents professionnels de santé concernés par les soins palliatifs et la fin de vie.

Les résultats de ce rapport seront rendus publics le 22 décembre 2012, et devront définir les contours d'un vaste débat public sur la fin de vie⁵.

⁵ Le débat public sur la fin de vie aborde avec prudence la question de l'euthanasie [Internet]. [Cité 3 nov 2012]. Disponible sur: <http://www.lemonde.fr/>

1.6. Objectifs

L'objectif principal de cette étude est de recueillir l'opinion des médecins généralistes niçois, sur l'apport des directives anticipées de la loi Léonetti dans l'accompagnement de leurs patients de fin de vie. Nous avons rencontré des médecins généralistes, et cherché à comprendre leurs expériences : Comment discutent-ils de la fin de vie avec leurs patients ? Comment retracent-ils ces discussions et qu'apportent-elles ? Quels sont les obstacles et les apports des directives anticipées ? Et devant quels obstacles se retrouvent ces médecins dans la gestion de la fin de vie en pratique de ville ?

En effet, ce n'est qu'une fois ces difficultés mises en lumière, que nous pourrons réfléchir à ce qu'il peut être entrepris pour y remédier : que pouvons-nous proposer pour faciliter ces difficiles discussions sur la mort, comment aboutir à la rédaction de directives anticipées, et quelles mesures pourraient être proposées pour aider le médecin généraliste à prendre en charge ce type de patient.

II. MATERIEL ET METHODE

2.1. Recherche Bibliographique :

La recherche documentaire a été réalisée avec les bases de données Pubmed® et la base de données de l'Œuvre de la croix Saint-Simon du centre de Ressources National soins palliatifs François-Xavier Bagnoud. Des thèses universitaires de confrères ont également été consultées par le biais de la bibliothèque inter universitaire de Paris Descartes. Les mots clés utilisés pour ces recherches étaient : « Advances directives », « Loi Léonetti » et « end of life », « primary care » et « palliativ ». Le sujet étant au cœur de l'actualité, ces recherches ont été complétées par des articles de presse généraliste retrouvés via le moteur de recherche Google®, des extraits de conférences sur le sujet, ainsi que des rapports de missions gouvernementales sur le site internet santé.gouv.fr. Ces documents ont été référencés et organisés à l'aide du logiciel Zotéro®.

2.2. Le choix du type d'enquête :

Le but de cette étude étant de comprendre un comportement, notre choix s'est porté sur une étude inductive dite « qualitative »⁽³⁰⁾. En effet, dans cette enquête, nous cherchons à interroger des médecins généralistes sur leur vécu, expérience, leurs représentations concernant les difficultés de suivre des patients en fin de vie. Nous cherchons à recueillir des opinions, des réactions, afin de mettre en évidence les obstacles à la rédaction de directives anticipées, les freins à la communication et les solutions à apporter. L'objectif de ce type d'étude est la compréhension et l'interprétation de phénomènes et d'évènements dans leur milieu naturel. Contrairement à la méthode quantitative, dont l'objectif est de tester des hypothèses, la recherche qualitative est une méthode inductive, dont l'objectif est de créer des hypothèses à partir d'éléments complexes, difficiles à mesurer⁽³¹⁾.

Avec un sujet portant sur la fin de vie, nous avons choisi d'interviewer les médecins généralistes dans leur environnement : dans leur cabinet, en face à face, remettant

volontiers ces médecins dans leur contexte de consultation. Ces entretiens étaient semi-dirigés : le chercheur orientait l'entretien au travers d'un questionnaire composé de questions ouvertes, permettant à l'interviewé de développer ses idées sur le sujet. Ce guide a été réalisé avec l'aide de la directrice de thèse et du docteur Touboul du département de santé publique. Il a été testé sur trois médecins avant de démarrer les entretiens, afin de s'assurer de sa pertinence, de sa clarté et de sa compréhension.

Ce guide, consultable en annexe n°2, se compose de 8 questions de présentation de l'interviewé, afin de définir la population étudiée, d'une partie concernant les discussions en fin de vie et la prise en charge des patients palliatifs à domicile, et d'une partie de recueil de l'opinion des praticiens interrogés sur la rédaction de directives anticipées. Placer ce sujet à la fin de l'entretien était intentionnel. En effet, les directives anticipées étant très peu connues des praticiens, un bref résumé de la loi et de ses modalités était effectué par le chercheur avant de démarrer l'entretien. Ce procédé permettait de laisser le temps à l'interviewé de s'imaginer l'impact de la rédaction de directives anticipées dans sa pratique quotidienne.

2.3. Recrutement

Contrairement à une étude quantitative, l'objectif d'une enquête qualitative n'est pas d'obtenir une représentativité de la population étudiée, mais de constituer un échantillon permettant la compréhension de comportements. Dans un premier temps, 30 médecins généralistes niçois, tirés au sort dans l'annuaire ont été contactés par téléphone pour participer à cette étude. 1 seul médecin ayant répondu de manière positive avec cette méthode, nous avons ensuite procédé par le biais de personnes sources, recrutant des médecins intéressés par le sujet de l'enquête, ou susceptibles de suivre des patients palliatifs à domicile.

Les médecins répondant de manière positive étaient recontactés par la suite et une date était fixée à leur cabinet, pour un entretien d'une vingtaine de minutes. Les médecins ont été interrogés un par un et les résultats analysés au fur et à mesure des entretiens. La saturation des données (moment où un nouvel entretien n'apporte plus d'éléments

nouveaux) a permis de déterminer le nombre d'entretiens requis, et un ultime entretien a été réalisé dans le but de vérifier cette saturation.

2.4. Analyse thématique

Les entretiens ont été enregistrés, avec l'accord des médecins concernés, puis retranscrits *ad integrum*, et une analyse thématique⁽³⁵⁾ a été réalisée. Les données pertinentes ont été extraites dans un premier temps, puis catégorisées. L'objectif était donc de dégager des éléments de conversation ou Verbatim, puis de les organiser en regroupements thématiques. Cette analyse des données a été réalisée à l'aide du logiciel de recherche N'Vivo®, qui permet d'extraire des éléments de conversation, de les encoder et les classer en différents nœuds pouvant eux-mêmes être organisés et classés. Afin de vérifier la validité de ces résultats, ce travail a été réalisé en parallèle par la directrice de thèse, puis les éléments d'intérêt ainsi extraits ont été comparés et discutés afin de s'assurer de leur pertinence. Cette double analyse a pour but d'assurer la validité interne de l'étude, et se nomme triangulation.

2.5. La Synthèse

Enfin, les codages réalisés ont été répartis en différents thèmes d'intérêt, dont l'organisation se calque en partie sur le plan du guide de l'entretien. D'une part les éléments concernant la discussion sur la fin de vie, puis les difficultés rencontrées dans la gestion du palliatif à domicile, et enfin l'opinion des médecins généralistes sur le recueil des directives anticipées. Chacun de ces grands thèmes comprenant plusieurs sous-groupes. Pour plus de lisibilité, les résultats ont été représentés sous forme de tableaux, permettant de présenter, pour chaque réponse, ou code, le nombre de citation ou verbatim le concernant, ainsi que le nombre de sources ou médecins cités.

III. RESULTATS ET ANALYSE

3.1. Population interviewée

Sur 30 médecins contactés par téléphone, 1 seul a accepté de participer à l'enquête. Chez les non-répondants : 9 ont répondu spontanément qu'ils ne faisaient ni visites, ni soins palliatif. 12 n'avaient pas le temps pour un entretien. Les autres ont répondu par le biais de leurs secrétaires ne pas être intéressés ou ont demandé d'être contactés par fax ou mail sans jamais donner de suite.

10 entretiens ont été suffisants pour obtenir la saturation des données, et le 11ème a été réalisé afin de contrôler cette saturation.

Le tableau 1 présente les caractéristiques des médecins interrogés.

Tableau 1: Caractéristiques des médecins interrogés.

| Médecins | M 1 | M 2 | M 3 | M 4 | M 5 | M 6 | M 7 | M 8 | M 9 | M 10 | M 11 | Moyenne (écart-type) |
|--------------------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|-------------|-------------|-----------------------------|
| âge | 50 | 55 | 50 | 43 | 37 | 58 | 56 | 62 | 60 | 35 | 50 | 50,5(9) |
| sexe | H | H | H | F | F | F | H | F | H | H | H | 4F /7H |
| années d'exercice | 21 | 29 | 21 | 25 | 5 | 28 | 30 | 32 | 32 | 8 | 21 | 22,9(9,1) |
| nb palliatifs/an | 1 | 45 | 13 | 12 | 18 | 7 | 13 | 7 | 18 | 7 | 13 | 14(11,5) |

Cependant, il faut noter que plusieurs des médecins interrogés, ont signalé en cours d'entretien suivre peut être plus de patients en fin de vie que ce qu'ils pensaient de prime abord.

Parmi ces médecins, tous étaient des médecins généralistes libéraux, installés en cabinet de ville. 7 de ces médecins exerçaient une activité libérale stricte, 4 exerçaient des activités complémentaires : enseignement, coordination-réseau de soin, expertise judiciaire et médecin coordinateur d'EHPAD. Enfin, 3 médecins avaient exercé d'autres activités complémentaires par le passé : faisant fonction d'interne hospitalier, praticien hospitalier, médecin de cure médicale en maison de retraite, ou infirmier de nuit.

Comme nous l'avons observé au chapitre matériel et méthode, l'objectif d'une telle étude n'est pas d'obtenir un échantillonnage statistiquement représentatif de la population

étudiée : le nombre de médecins interrogés étant trop faible pour caractériser la population générale. Cependant, à titre informatif⁽³³⁾ : 5 895 médecins exercent en région PACA, avec une moyenne d'âge de 53ans : 18% sont âgés de moins de 45 ans et 24% de plus de 60 ans. 70% de ces médecins sont des hommes, mais parmi les moins de 40 ans : 52% sont des femmes.

Concernant la durée des entretiens, le plus court a duré 9 minutes et 30 secondes, et le plus long 1 heure et 43 minutes, soit une moyenne de 31 minutes et 36 secondes par entretien.

Enfin, ces entretiens ont tous été réalisés entre juillet et novembre 2012.

3.2. Les médecins généralistes et la discussion autour de la fin de vie.

3.2.1. Initiative de ces discussions

Dans notre étude, nous cherchons à analyser les problèmes rencontrés par les médecins généralistes dans les discussions sur la fin de vie avec les patients. La première interrogation que nous avons, était : comment ce sujet est-il abordé et par qui ? Le tableau 2 synthétise les modes d'entrée dans cette communication, et reflète les motivations sous-jacentes.

Tableau 2: Comment sont abordées les discussions sur la fin de vie.

| Réponses | Verbatim | Sources |
|---|----------|---------|
| Médecins abordent la question pour organiser la prise en charge | 30 | 9 |
| - Maintien à domicile | 21 | 7 |
| - prise de décisions relatives aux traitements | 3 | 1 |
| - Explications sur le pronostic | 3 | 3 |
| - Explications sur la prise en charge | 3 | 2 |
| A l'initiative de la famille | 22 | 9 |
| Pas de réelle discussion, mais non-dit, communication non verbale | 17 | 6 |
| Médecins attendent que le patient aborde le sujet | 12 | 6 |
| N'abordent pas ce sujet car patient non demandeur, passif | 12 | 6 |
| Réassurance du patient, ressenti d'une souffrance sous-jacente | 11 | 6 |
| Patient à qui il paraît normal de mourir, l'exprime clairement | 8 | 2 |
| Pour faire réfléchir, permettre au patient d'anticiper | 1 | 1 |

- **Initiative des patients**

La plupart des médecins interrogés **attendent que ce soit le patient qui aborde le sujet** : (12 Verbatim 6 sources). M6 :« *Je pense que les ¾ du temps je ne l'aborde pas de front. J'attends que les patients m'en parlent* », M1 « *il faut rester un peu suiveurs* ». Ils évoquent des **patients qui ne sont pas demandeurs**, ou qui n'osent pas aborder le sujet : M6 « *Les ¾ du temps, le patient est assez passif* », M1 :« *en général, ils posent peu de questions* » ou M10 « *il y en a 2% qui s'intéressent à leur fin de vie. Sinon, dans mon expérience, ils n'en parlent pas spécialement, pas spontanément.* » (12 verbatim, 6 sources).

La majorité de ces discussions passent par **des non-dits**, ou de la **communication non-verbale**. (17 verbatim, 6 sources) : M2 « *c'est des regards, des discussions à demi-mot, des compréhensions de ce qu'ils ressentent* », M11 « *Quand les personnes vous connaissent depuis un petit peu longtemps, ils vous prennent un peu pour un ami de la famille, et ils vous disent en aparté : " vous me connaissez, vous n'allez pas me faire trainer pendant 25 ans ", ou ce genre de choses* ». Au final, le médecin généraliste fini **par cerner l'état d'esprit** de son patient, non par ce qui a été dit, mais le plus souvent par ce qui a été ressenti de l'état d'esprit de son patient : M8 « *Elle dit ça ,cette dame, mais mon ressenti c'est que ce n'est pas vraiment ce qu'elle pense.* », M2 « *c'est quelque chose de subjectif, ce n'est pas toujours quelque chose qui m'a été dit. C'est quelque chose que j'ai ressenti dans la conversation mais avec beaucoup d'empathie, tu n'es pas non plus obligé de le verbaliser.* ».

Enfin beaucoup de patient abordent d'eux même le sujet en disant, ou laissant entendre **qu'il leur paraissait normal, voir qu'ils avaient hâte de mourir** (8 Verbatim, 2 sources) : M8« *elle va nous dire : " oh, j'ai hâte qu'il me prenne là-haut "* », M2 « *ils ne sont pas là à se battre obligatoirement, ils ont plus l'impression que mourir c'est normal.* ». Ce sont généralement les personnes très âgées ou atteintes de maladies chroniques, les personnes jeunes voire les enfants abordant le sujet par des questions plus directes : M8 « *ils y vont plus franco les enfants* », M2 « *par contre les gens qui sont plus jeunes et plus clairs commencent par poser des questions très clairement, et après, ils laissent venir* ».

- **Initiative des médecins**

Il est beaucoup moins fréquent que les médecins prennent spontanément l'initiative de parler de fin de vie avec leurs patients (2 verbatim 2 source). Il ressort pourtant des entretiens effectués que la **relation patient/médecin traitant est un lien privilégié** permettant d'aborder ce genre de sujet délicat (16 verbatim 7 sources) : M11 « *Le médecin traitant, c'est quand même le confident, c'est quand même le médecin de famille* », M2 « *c'est des questions [...] qu'un médecin, généraliste surtout peut discuter.* » ou M2 « *D'ailleurs en général, le patient écoute plus son médecin traitant que le reste des médecins* ».

Quand ils le font, c'est **très souvent avec la famille ou à l'initiative de celle-ci**, avec ou sans le patient : (22 verbatim, 9 sources) : M1 « *mais c'est beaucoup plus souvent les familles qui posent des questions* », M10 « *voilà, c'est plus avec la famille qu'on dialogue* ». L'explication est souvent que **le patient devient rapidement incapable à communiquer** : M10 « *C'est souvent la famille : j'ai beaucoup de cas où le patient rapidement ne s'exprimait plus. Il y a des fins de vie où il n'est plus capable de comprendre vraiment tout ce que tu peux lui dire* ».

Les médecins initient ce genre de sujets essentiellement **au moment du diagnostic**, avec des discussions surtout centrées sur le **pronostic et la prise en charge** à venir ou la stratégie thérapeutique (30 verbatim, 9 sources). **Le maintien à domicile** et son organisation est très souvent l'objet de ces discussions, avec la nécessité d'organisation et de préparation de l'entourage (21 verbatim, 7 sources) : M1 « *Moi, le problème essentiel c'est le maintien à domicile. Je commence comme ça : je dis : " jusqu'à quand vous voudriez rester à la maison ? ". Et ils me disent jusqu'à la fin ou pas. Enfin, jusqu'à la fin c'est un mot qu'ils n'utilisent pas toujours, des fois ils me disent " le plus longtemps possible ", alors là on dit : " c'est quoi pour vous le plus longtemps possible : est-ce que c'est jusqu'à la fin ? "*

Le sujet de la fin de vie lui-même, est parfois abordé par le médecin quand il ressent une **souffrance sous-jacente chez le patient, un besoin d'écoute, ou un déni pouvant interférer sur la prise en charge ultérieure**. (11 verbatim, 6 sources) : M8 « *On ne peut pas le faire de façon systématique. Après, occasionnellement, je m'arrête, je me pose. Quand je vois qu'il y a*

un gros problème, on en parle ». Seuls quelques-uns des médecins interrogés abordent ce type de sujet pour **faire réfléchir le patient, anticiper les événements à venir**. (1 verbatim, 1 source) : M9 « *J'ai fait réfléchir les familles, avec les patients qui étaient là [...]. De donner ce sens, de parler de la mort, pour donner un sens au présent : c'est ça la décision anticipée.* »

3.2.2. Questions abordées

Intéressons-nous maintenant aux sujets de ces discussions. Nous avons classé ces sujets en deux grands thèmes : les questions d'ordre technique, relatives à la prise en charge et à l'organisation des soins, et les questions sur la souffrance, le pronostic, reflétant plus les angoisses et les peurs des patients.

Tableau 3: Questions abordées lors des discussions sur la fin de vie.

| Sujets abordés | Total des citations | Sources |
|--|---------------------|---------|
| Technique et organisation | | |
| - prise en charge/ arrêt des soins | 19 | 7 |
| - maintien à domicile | 15 | 7 |
| - questions administratives/ préparation de l'entourage | 2 | 1 |
| Peurs des patients: | | |
| - douleur/ souffrance | 21 | 8 |
| - aide à mourir | 14 | 7 |
| - acharnement thérapeutique | 8 | 4 |
| - délai - pronostic | 7 | 3 |
| - conditions de la fin de vie (qualité de vie, conscience) | 5 | 4 |
| - dépendance | 3 | 2 |
| - abandon par le médecin | 2 | 2 |
| - perte de contrôle | 2 | 1 |
| - présence de l'entourage | 1 | 1 |

Comme le présente le tableau 3, sur les questions abordées lors des discussions sur la fin de vie : les **sujets d'ordre techniques, et d'organisation des soins** sont beaucoup abordés avec, et par les patients. En premier lieu : des questions sur les **décisions de prise**

en charge, de traitement, ou d'arrêt des soins sont très fréquentes (20 verbatim, 7 sources) : M9« *Il en avait marre de tout, la question c'était de ne plus se battre : le re-perfuser, ou de refaire des choses agressives. Que ce soit à la maison ou à l'hôpital.* », M11 « *Je ne fais jamais de prise en charge sans avoir d'avis : ou du patient ou de la famille.* » Ou M6 « *"Moi je ne veux rien faire, si c'est un cancer, je ne veux rien faire"*».

Beaucoup de questions tournent également autour du **maintien à domicile** (15 verbatim, 7 sources), avec un grand nombre de demandes de patients qui souhaitent rester à domicile : M5 « *Souvent ils disent qu'ils préfèrent mourir à la maison* » et M3 « *Ne pas aller à l'hôpital, ne pas mourir à l'hôpital* ». Enfin, quelques questions portent sur les **formalités à accomplir, les questions administratives** pour préparer son entourage (2 verbatim, 1source) : M3 « *Des questions [...] sur les choses qu'il faut faire aussi, parce qu'il y a des patients qui n'ont pas réglé leurs affaires. Des gens qui vivent maritalement, mais pour lesquels il n'y a rien de prévu pour le conjoint.* » Et M3 « *Il y a beaucoup de préoccupations, souvent pour l'entourage : matérielles et morales.* »

Les **peurs des patients** sont également au premier plan, et la première de toutes est la **peur de la douleur, de la souffrance** (21 verbatim, 8 sources) : M7 « *Surtout vous ne me laissez pas souffrir docteur, je compte sur vous pour que vous accélériez les choses.* », M10 « *leur crainte c'est souvent la douleur qui revient souvent. Savoir s'ils vont souffrir* », M8 « *Ils veulent entendre « je vous aiderais à ne pas souffrir », mais pour eux c'est " abréger ". Je leur explique qu'il y a d'autres moyens pour abréger la souffrance* ».

Ce qui ressort également de cette peur de la souffrance, c'est cet **amalgame** fait par les patients, observé par beaucoup des médecins interrogés, **entre « ne pas souffrir » et « anticiper la mort »**. Sur les 21 citations concernant la souffrance, 8 citations retrouvent cette confusion, tel que M8 « *Les gens viennent vous voir en disant : " je ne veux pas souffrir, je ne veux pas qu'on s'acharne. Je préfère mourir et je vous laisse faire". Donc c'est un peu compliqué de leur expliquer* ». Cette **demande d'une aide à mourir** est citée également 14 fois, par 7 sources : M6 « *je compte sur vous pour m'aider à partir* » ou M1 « *est-ce que vous m'aiderez à mourir ?* ».

Dans le continuum de cette confusion, la **demande de non-acharnement thérapeutique** est très souvent rapportée par les médecins (8 verbatim, 4 sources) :M8

« alors en général, les patients, leur façon de s'exprimer c'est : "je ne veux pas qu'on s'acharne. Contre l'acharnement thérapeutique" ». Mais les médecins rapportent également que ces mêmes patients n'ont pas de notion claire sur ce que représente réellement pour eux cette notion d'acharnement : M1 « Ils ne savent absolument pas ce qu'ils disent, ils disent "je suis contre l'acharnement thérapeutique" par exemple, mais ils ne savent pas ce que c'est. » ou M1 « après, si on pas éclairci la situation avec le patient de ce que ça veut dire "acharnement thérapeutique", ça ne veut rien dire ».

Les questions du **pronostic ou du temps restant à vivre** sont également très souvent citées : M6 « ça va prendre combien de temps ? », M1 « ils demandent souvent combien de temps ça va durer » (7 verbatim, 3 sources). D'autres questions reviennent également : la demande claire du patient (ou de sa famille), de savoir **comment les choses vont se dérouler : quelle qualité de vie, sur l'état de conscience** (5 verbatim, 4 sources) : M10 « savoir comment ça va se passer. Si ils vont être conscients jusqu'au bout. », M5 « Ils demandent comment ils vont mourir ». La question de la **dépendance** (3 verbatim, 2 sources) : M5 « c'est toute la question de la dépendance : est-ce que ça va me diminuer ? » Ou M3 « il nous disait qu'il était devenu lourd pour sa famille, qu'il ne servait à rien du tout », ou la **peur de l'abandon par le médecin** (2 verbatim, 2 sources) : M6 « ils disent : " il y a un moment où vous m'aidez ? " Donc moi je leur dit que je suis là pour les aider. Alors là ils sont plus tranquilles. ». Parfois, la **peur de la perte du contrôle** de sa maladie et de sa prise en charge se manifeste : (2 verbatim, 1 source) : M3 « Il y a l'inquiétude aussi de se retrouver un petit peu entre les mains des spécialistes, et de ne pas avoir la décision ». Et enfin la **présence de l'entourage** : M9 « par rapport au patient : c'est quel entourage est présent ou pas. » (1 verbatim, 1 source).

3.2.3. Difficultés rencontrées dans la communication sur la fin de vie

Abordons maintenant le thème des freins à la discussion. Quelles sont les difficultés, rencontrées dans ce colloque entre le médecin et son patient, qui font obstacle à la communication sur le thème de la mort ? Ces discussions ayant cours entre 2 acteurs : le

patient d'une part, et son médecin traitant, nous avons choisi de déterminer quels obstacles avaient pour source le médecin, et ceux dont l'origine étaient propre au patient.

Tableau 4: Difficultés rencontrées dans la communication en fin de vie.

| Réponses: | Verbatim | Sources |
|---|----------|---------|
| Obstacles venant des patients: | | |
| Amalgame entre non-acharnement/euthanasie | 16 | 9 |
| Problèmes de compréhension du patient | 14 | 6 |
| Difficultés à se projeter: | 11 | 7 |
| - déni/ peur | 9 | 7 |
| - syndrome dépressif | 2 | 1 |
| Patient passif | 4 | 4 |
| Obstacles venant des médecins: | | |
| Emotionnels : pudeur, tabous,... | 17 | 7 |
| Problème de temps | 13 | 5 |
| Peur de heurter le patient | 6 | 5 |
| Désaccord de prise en charge | 3 | 2 |
| Difficile de choisir le moment | 1 | 1 |

- **Difficultés liées au patient :**

Le premier obstacle rencontré par les médecins, est cet **amalgame** que nous avons découvert : cette confusion chez les patients entre non-acharnement et euthanasie, entre arrêter les souffrances et hâter la mort (16 verbatim, 9 sources) : M8 « *Alors là je leur explique qu'il y a des limites à ce que je peux faire : au niveau légal, je ne peux pas non plus prendre une seringue, et aller dire : bon alors allez, maintenant c'est fini, on en parle plus. Parce que c'est ça qu'ils ont entendu dans le discours. Ce n'est pas très clair.* », M8 « *Les gens viennent nous voir en disant : " je ne veux pas souffrir, je ne veux pas qu'on s'acharne. Je préfère mourir et je vous laisse le faire". Donc c'est un peu compliqué de leur expliquer, mais on y arrive, mais c'est vrai qu'ils restent un peu réticents* » ou M7 « *surtout vous ne me laissez pas souffrir : je compte sur vous pour que vous accélériez les choses* ».

Parfois, le problème rencontré est directement lié au **manque de compréhension du patient** (14 verbatim, 6 sources), qu'il soit préexistant ou directement lié aux conséquences de la maladie (comme chez les malades d'Alzheimer par exemple, ou les problèmes de

confusion dans les stades avancés de certaines maladies) : M10 « *La difficulté c'est d'être clair, avec le patient, avec la famille sur ce qui va arriver. Souvent on a l'impression d'être compris, et puis on s'aperçoit, quand on revient la fois d'après, que soit on n'a pas été clair, soit le message n'est pas passé.* » Ou M8 « *On a beaucoup de gens qui sont détériorés mentalement, donc pour discuter, c'est impossible carrément.* ».

Si le patient est en état de comprendre sa pathologie et son évolution, il est souvent **incapable de se projeter** vers ce futur difficile (11 verbatim, 7 sources). Soit en raison d'un **déni** (9 verbatim, 7 sources) M10 « *il y a parfois un déni : la famille ne veut entendre que ce qu'elle veut entendre, ou le patient n'est pas prêt à entendre le pire* », ou bien d'un **syndrome dépressif, ou le contrecoup d'une annonce difficile** (2 verbatim, 1 sources) : M11 « *oui, c'est ça : le déni, la dépression. " j'en ai marre ", tout ça* ».

Enfin, un autre obstacle rencontré est **le patient passif**, qui ne veut surtout rien connaître de sa maladie (4 verbatim, 3 sources) : M2 « *Voilà, je pose des questions parce qu'ils sont passifs en général : ils attendent que le docteur fasse quelque chose* ».

- **Difficultés propres au médecin :**

Le premier obstacle rapporté par les médecins dans leur volonté de communication avec leurs patients, est lié à **la difficulté de gérer leurs propres émotions** : la pudeur, le tabou culturel lié à ce sujet et son imprégnation émotionnelle, font de ces sujets des discussions difficiles à aborder (17 verbatim, 7 sources) : M8 « *On arrive bien à discuter avec elle, mais je suis peut-être plus gênée moi qu'elle : c'est elle qui amorce la discussion, ce n'est pas moi. Parce que j'ai l'impression qu'en en parlant, il va se passer quelque chose, que je vais la secouer trop et que je vais la mettre devant quelque chose à laquelle elle ne veut pas penser, ce qui n'est pas toujours vrai, parce qu'ils y pensent. C'est une grosse pudeur, une grosse pudeur un peu imbécile, parce qu'en fait, je suis aussi là un peu pour aller titiller de ce côté-là* », M4 « *j'ai tellement parlé avec lui que j'en ai pleuré* » ou M5 « *Moi j'ai beaucoup de mal pour en parler : je suis toujours assez mal à l'aise. Pour parler justement de la fin de vie* ».

Viens ensuite, très fréquemment cité, le **problème du manque de temps** (13 verbatim, 5 sources) : M8 « *Le temps est énorme, le facteur temps est énorme* » ou M8 « *d'abord parce que dans les cabinets, on est souvent surbookés et qu'on n'a pas trop de temps pour en discuter. Parce que pour engager ce genre de discussion il faut avoir du temps. Vous ne pouvez pas engager ce genre de discussion sur la mort, et vous dire " dans 5 minutes c'est fini, plié ". Ça peut durer ½ heure, ou ¾ d'heure. Et souvent, ce n'est pas possible, ce n'est pas gérable dans le temps. C'est vrai qu'on élude. ».*

Ensuite, 5 des médecins interrogés rapportent (6 verbatim), qu'avec ce genre de conversation, ils ont **peur de heurter** le patient, de se montrer durs avec un patient dans une période déjà difficile : M2 « *Mais c'est vrai que c'est des questions, peut-être un peu trop brutales, on se demande si on la pose ou pas* » ou M5 « *toi tu sais qu'il n'y a plus de solutions. Donc je ne sais pas trop comment insister un peu là-dessus sans les blesser* ».

Parfois, la plus grande difficulté rencontrée, est un **désaccord complet, ou une mésentente** sur la prise en charge, ou la façon de gérer les choses. Que ce soit avec le patient, sa famille, ou avec l'équipe soignante ou la structure de soins : un désaccord entre deux de ces acteurs aboutit fréquemment à une rupture de prise en charge (3 verbatim, 2 sources) : M3 « *Et ce patient, après, je ne m'en suis plus occupé. Je n'ai pas voulu. La famille a dû faire appel à un autre médecin. Mais quand on n'est pas d'accord, il faut que ce soit clair* » ou M3 « *s'il y a le moindre hiatus, à ce moment-là on ne les suit pas.* ». Enfin, 1 médecin parle de la **difficulté d'introduire ce type de sujet** : M8 « *C'est très difficile : de choisir le moment* ».

3.2.4. Apports de ces discussions pour la suite de la prise en charge.

La totalité des médecins interrogés, s'accordent pour trouver un intérêt et un apport à ces discussions sur la fin de vie. Que ce soit pour la prise en charge ultérieure, la communication ou juste pour apporter une écoute à leurs patients ou à leurs famille.

Dans un premier temps, nous observerons que ces discussions ouvertes sur ces thèmes, apportent une certaine **facilité de communication** par la suite (33 verbatim, 10 sources), puis, nous observerons qu'elles sont également une **aide pour la prise en charge** ultérieure (41 verbatim, 11 sources), et enfin, qu'elles sont également **bénéfiques au patient et à sa famille** (20 verbatim, 6 sources).

Tableau 5: Apports de ces discussions

| REPONSES : | Verbatim | Sources |
|---|----------|---------|
| Apports pour la communication: | 33 | 10 |
| avec la famille | 26 | 6 |
| avec le patient | 9 | 6 |
| avec l'équipe soignante | 7 | 3 |
| avec les spécialistes | 3 | 2 |
| Apports pour la prise en charge: | 42 | 11 |
| prise de décision facilitée | 19 | 9 |
| anticiper les difficultés | 16 | 6 |
| avis du patient pris en compte | 14 | 5 |
| mieux cerner les attentes, suivre le cheminement du patient | 10 | 7 |
| pas aidant, trop vague | 5 | 1 |
| Pour le patient et sa famille: | 21 | 6 |
| Sérénité | 18 | 6 |
| donne du temps pour s'organiser, dire au revoir | 6 | 3 |
| adhésion thérapeutique | 2 | 2 |

- **Les bénéfices apportés pour la communication :**

Les médecins généralistes rapportent un bénéfice certain sur la relation ultérieure, tout d'abord **avec la famille** : (26 verbatim, 6 sources) : M3 « *Parce qu'en principe, quand on gère les gens à domicile en fin de vie, c'est qu'on a déjà un accord avec le patient, avec la famille. Qu'on est déjà dans un consensus de ce qu'on peut faire, de ce qu'on ne doit pas faire.* », M9 « *Et c'est vrai que dans ces discussions, que l'on avait eu, moi j'ai quand même aidé les parents, à voir une réalité que lui ne voyait pas.* » Ou M9 « *Alors c'est vrai que quand [...] on arrive vers une fin de vie, il faut savoir ce qu'on accompagne : il faut donner les règles.* »

Le bénéfice se retrouve aussi dans la relation de confiance **avec le patient lui-même**, avec une communication facilitée par la suite (9 verbatim, 6 sources) :M8 « *On peut avoir un impact en discutant avec les patient au fur et à mesure des semaines où on les voit. On peut préparer à l'avance, et on peut parler de ça, aborder certains sujets sans avoir l'air de les piétiner* »,M9 « *des fois c'est bien de dire " voilà" et que les choses soient claires* ».

Le bénéfice se ressent aussi **avec les équipes soignantes** (7 verbatim, 3 sources), que ce soient les équipes libérales de ville, du réseau ou de l'HAD, ou même de l'EHPAD : M9 « *C'est que parfois, il y a des conflits sans en discuter avant. Et même par rapport aux soignants, plus on en aura parlé avant, moins il y aura de conflits* », M2 « *Et puis avec les équipes soignantes dans les maisons de retraite, tu es parfois obligé d'aborder le sujet et avec les équipes soignantes et avec le patient* » ou M1 « *disons qu'on a fait ça dans la sérénité, et ça s'est vraiment, vraiment bien passé. Avec des infirmières du réseau qui étaient géniales, bien plus compétentes que moi, vraiment qui m'ont beaucoup aidé.* »

Enfin, certains médecins rapportent aussi une **communication facilitée avec les spécialistes** (3 verbatim, 2 sources) :M9 « *je n'ai pas pris la décision, mais j'ai donné des éléments pour permettre au cancérologue de prendre une décision qui réponde un peu aux souhaits de la famille. Je me suis impliqué. Parce que j'aurai très bien pu rester à leur dire : voyez avec le cancérologue ! Alors que j'ai pris mon téléphone, j'ai appelé le cancérologue. C'est une famille que je soigne depuis longtemps et j'ai discuté. Et je vois ce que ça a été : les décisions ont été : pas brutales, très présentes...* » Ou M6 « *et donc moi, j'appelle le cancérologue et je lui dis : "écoute, dit à l'IDE qu'on peut lui faire de la Morphine comme on veut". Il me dit " oui, mais ça va la tuer" et je lui répons "et alors ?" Il me dit "oui, tu as raison, j'suis con !"».*

- **Apports de ces discussions pour la prise en charge :**

Discuter avec son patient de sa fin de vie. Les 11 médecins interrogés répondent que c'est une aide à la prise en charge : tout d'abord, ils y retrouvent **une prise de décision facilitée**, avec notamment une **diminution du sentiment de culpabilité** (19 verbatim, 9 sources) : M8 « *Je pense que quelque part ça doit nous aider, parce que ça doit nous libérer*

de certaines contraintes dans la tête. Je pense que ça peut nous aider, c'est dommage qu'on ne le fasse pas plus souvent d'ailleurs. », M2 « Puisque j'en ai parlé avec lui, je suis probablement plus à l'aise pour prendre ma décision. Je me sens moins peiné, moins angoissé de la prendre. C'est-à-dire que je me sens moins le "tout-puissant" qui prends la décision. » ou enfin M1 « c'est extrêmement aidant de savoir ce que les patients attendent de moi ».

Cela permet, également **d'anticiper les difficultés, de prévoir et d'aplanir les problèmes** à venir (16 verbatim, 6 sources) : M3 « Mais c'est vrai qu'il vaut mieux anticiper de toutes façons. Savoir ce que le patient veut et savoir comment est-ce qu'on fera quand... voilà. Et puis voir un petit peu l'entourage, comment ça se passe aussi, parce que c'est très dépendant de ça. Et expliquer aux familles que c'est extrêmement dur. Qu'en effet, comme ça sur le papier, quand ça ne va pas trop mal, dire "oui-oui, je vais le garder à la maison jusqu'au bout..." C'est beau. Mais savoir que c'est extrêmement difficile et parfois impossible. », M10 « Ça peut simplifier dans le cas où ça pouvait nécessiter une hospitalisation, que la famille vraiment y été opposée ».

Ces discussions, permettent aussi de **prendre en compte l'avis propre des patients dans ces prises de décisions** pour la suite de la prise en charge: (14 verbatim, 5 sources) : M4 « La gérontologie m'a déjà consulté chez des personnes âgées. Pour savoir si elle nous avait confié quelques souhaits. Hier on a fait une concertation autour d'un cas chez une dame Alzheimer : on a essayé de recueillir le maximum, avant qu'elle soit complètement démente ». Ce qui permet également de prendre en compte les volontés du patient, et non pas uniquement celles de la famille : M3 « J'ai une patiente comme ça : c'est le mari qui ne voulait pas qu'on s'acharne, mais elle, elle était demandeuse de soins. Moi je lui ai dit : " je suis désolé, mais moi je ferai tout ce qu'il faut pour elle : elle ne m'a pas demandé formellement qu'elle ne voulait pas"»

Elles permettent de mieux cerner ses attentes, et **de suivre le patient dans son cheminement, qui peut être très variable dans le temps** : accompagner plutôt que soigner (10 verbatim, 7 sources) : M1 « ça change d'un patient à l'autre, même chez le même patient : ça évolue tout le temps, donc c'est très important. Moi je suis. Voilà. », M9 « Actuellement ma réflexion c'est : temps de la réflexion, temps du partage, temps de la décision » ou M1 « alors je laisse le patient guider et je suis plutôt suiveur là- dessus ».

Enfin, parfois, ces discussions engagées apparaissent **trop vagues pour être aidantes** (5 verbatim, 1 source) : M10 « *Souvent, les situations sont tellement complexes, qu'en fin de compte les difficultés ne portent pas sur le cas de figure où tu as dû prendre une décision.* »

- **Un apport pour le patient et sa famille :**

Dans le ressenti des médecins interrogés, il ressort que ces discussions sont également bénéfiques pour le patient lui-même et sa famille. Elles peuvent être la **source d'une grande sérénité, rendre ces derniers instants paisibles** (18 verbatim, 6 sources) : M8 « *On aide quand même plus quelqu'un en parlant de quelque chose dont il a peur, qu'en faisant semblant de ne pas avoir entendu* », M6 « *c'était un accord entre lui et moi, et on a essayé de le tenir jusqu'au bout Et il est parti, il est rentré en coma et puis voilà, il est parti tranquille : avec ses enfants, sa femme.* ». M6 « *C'était sa volonté. Il y a des fois des choses qui ne s'écrivent pas : c'était une volonté profonde, complexe et profonde qui ne s'explique pas* ».

Elles permettent également aux patients **de s'organiser, et de dire au revoir** à leur famille (6 verbatim, 3 sources) : M6 « *Donc les gens, ils ont une petite chance d'aller mieux pendant quelque temps et il faut leur donner ça : parce que pendant ces quelques mois, il a été disponible pour sa famille, ils ont pu se parler, ils ont pu se dire au revoir* », M9 « *Il a refait toute sa transmission de volontés : qu'on le laisse tranquille, ... Il a fait sa succession avec sa fille, qui était un peu distante, il a géré toutes ses volontés : au niveau de ses biens, le notaire, etc.* » ou M6 « *Un soir tard, les enfants étaient dans leur chambre, son mari était toujours auprès d'elle, elle a dit : "fais venir les enfants, je ne suis pas très bien", il a dit "tu veux faire venir le docteur ?", "non, non". Et puis elle a discuté, d'abord avec sa fille, ensuite avec son fils, pendant un long moment. Ensuite il est venu auprès d'elle "tu veux que j'appelle le docteur ?", "non, non, je veux que tu restes avec moi". Et lui, il s'est endormi à côté d'elle, et il s'est rendu compte quand il s'est réveillé qu'elle était morte.* »

Enfin, certains des médecins rapportent que ces discussions **peuvent renforcer l'adhésion thérapeutique** (2 verbatim, 2 sources) : M8 « *Je pense qu'on peut l'aider, et*

l'aider peut être aussi à prendre la thérapeutique, le traitement. Parce qu'ils peuvent aussi être amenés à les arrêter en se disant "je ne veux rien", et souffrir pour rien ».

3.2.5. Obstacles à la transmission de ces informations sur le patient

Dans cette enquête, nous avons cherché à savoir comment les médecins généralistes concernés partageaient les informations qu'ils avaient reçues de leurs patients. D'une part, que contient leur dossier médical de ces discussions et quelles traces écrites, susceptibles d'être communiquées étaient dans le dossier ? Dans un second temps : Comment se déroule le lien ville-hôpital ? Les hospitaliers ou les spécialistes viennent-ils chercher ce genre d'informations auprès des généralistes, sur les patients qu'ils prennent en charge ?

- *Traces écrites de ces discussions*

Tableau 6: Quelles discussions sont retracées?

| Réponses: | Verbatim | Sources |
|-----------------------------------|----------|---------|
| Discussions retracées: | 12 | 7 |
| - actes/ refus de soins | 4 | 4 |
| - médico-légal | 3 | 2 |
| - transmission des données | 1 | 1 |
| Discussions non retracées: | 10 | 7 |
| - intime/colloque singulier | 16 | 6 |
| - à domicile | 8 | 4 |
| - adaptabilité | 3 | 3 |

A la question : De quelle manière retracez-vous ces discussions sur la fin de vie ? Et si vous ne le faites pas pourquoi ? Les médecins répondent de manière mitigée :

En effet, une partie de ces discussions ont été notées dans les dossiers (12 verbatim, 7 sources). Cela concerne **surtout les actes, ou les traitements, particulièrement les refus de traitements ou de soins** (4 verbatim, 4 sources) : M10 « *Je laisse des traces de ce qui est fait*

éventuellement comme actes », ou M3 « alors on reprend le dossier : telle date : "refus d'hospitalisation", telle date " refus d'hospitalisation" ». Des quelques raisons évoquées, **l'objectif est souvent médico-légal** (3 verbatim : 2 sources) : M3 « et puis maintenant il faut qu'on ait des trucs dans les dossiers » ou M6 « je marque quand on discute, quand les patients refusent notamment tel ou tel examen, ou tel soins. Je le note. Mais je n'ai jamais eu besoin de le ressortir jusqu'à présent ». Enfin, l'une des motivations évoquées est la **transmission de ces données à une équipe hospitalière** (1 verbatim, 1 source) : M8 « Je le note. Après ce que j'en fais, je n'en sais rien. Bon, on peut après, s'ils sont hospitalisés, se mettre en contact avec les hospitaliers, ça c'est possible. En sachant que eux aussi, ils n'ont pas trop le temps, et qu'on n'a pas toujours non plus l'écoute nécessaire. Mais bon, on essaye toujours. »

Une autre partie (10 verbatim, 7 sources) reste **informelle** : les raisons évoquées sont multiples : beaucoup de médecins considèrent que ces paroles échangées sont de l'ordre de **l'intimité du patient**, ou que s'exprimant par des **non-dits**, elles doivent rester dans le **colloque singulier** de la relation médecin/malade (16 verbatim, 6 sources) M2 « par contre, je ne note pas. Enfin ça se passe en famille quoi », M6 « surtout dans la plus grande discrétion, parce que c'est quelque chose qui ne se dit pas » ou M2 « après, quand tu es dans le colloque singulier avec le patient, ça c'est quelque chose que le médecin peut comprendre. Qu'un médecin généraliste surtout peut discuter. Mais qu'on ne peut pas formaliser obligatoirement par écrit quoi. ».

D'autres expliquent que ce sont des **discussions qui évoluent**, et que de ne pas garder de traces laisse une certaine **adaptabilité** (3 verbatim, 3 sources) : M1 « Pourquoi je ne garde pas de trace dans mes dossiers ? Parce que je pense que ça fait partie de l'intimité du patient, que ça change, que ça peut évoluer beaucoup. », M6 « Oui, au bout d'un moment on sait. Et ce n'est pas formalisé, comme ça il y a encore de l'adaptabilité, ça dépend d'eux finalement. ». Enfin, certains facteurs limitant à laisser des traces, sont **des facteurs purement pratiques** : ces discussions se déroulant le plus souvent à domicile, le temps manque pour les reporter au dossier médical (8 verbatim, 4 sources) : M2 « Si c'est dans mon cabinet, comme je le fais habituellement, j'écris ce qu'il se dit. Si c'est en maison de retraite, je mets un mot dans le dossier. », M10 « Non, je ne laisse pas de traces écrites : c'est souvent à domicile, ce n'est pas au cabinet. » Ou M9 « Si on est déjà dans le temps d'écoute avec la

famille, et qu'il faut retracer : d'abord où ? Oui, dans notre dossier. Ce qui veut dire que quand on arrive au cabinet, il faut encore retracer. Déjà avec les problèmes informatiques, la carte vitale, tout ce qu'on nous demande de faire en ce moment. On peut le faire de temps en temps, mais ce n'est pas un réflexe. »

- **Communication avec confrères hospitaliers.**

A la question « Avez-vous déjà été consulté par un confrère hospitalier concernant les souhaits ou l'état d'esprit de l'un de vos patients », **1 seul des médecins interrogé raconte avoir été appelée par un service de gériatrie concernant une patiente Alzheimer, et elle a été consultée en tant que médecin de réseau et non comme médecin traitant.** Une partie des médecins interrogés, **se met par contre en contact avec les soignants ou les confrères,** pour transmettre des informations, par courrier, ou par téléphone. (8 Verbatim, 6 sources) : M7 « *Bien souvent, c'est moi-même qui fais la démarche, avant qu'on m'appelle, pour leur dire "écoutez, soyez gentils, mais ne la laissez pas trop s'éterniser, avec le pronostic qu'elle a".* Bien souvent c'est moi qui anticipe. Eux, en général, ils ne viennent pas nous chercher. », M5 « *On ne m'a jamais consulté. Je n'ai jamais eu un médecin hospitalier. Ça se fait toujours par courriers* » ou M6 « *Mais moi ça j'écris : quand j'hospitalise un patient, je fais une lettre, j'espère qu'on la lit, où je récapitule un peu tout le truc, et puis je conclus en disant : "je me permets d'attirer votre attention sur le fait que ..."* »

3.3. Rédaction de directives anticipées

3.3.1. Etat des lieux des connaissances des médecins généralistes interrogés sur la loi Léonetti et les directives anticipées.

Des 11 médecins interrogés dans mon étude : 4 ont répondu spontanément ne rien savoir des directives anticipées de la loi Léonetti. 5 des médecins, ont répondu avoir des connaissances vagues, « vaguement », ou « oui, je pense », et se rendaient compte au cours de l'entretien n'avoir que quelques notions très limitées sur la loi Léonetti. Enfin, 2 médecins interrogés connaissaient très bien la loi et les directives anticipées.

On observe également, que **ces 2 praticiens étaient les plus enclins à appliquer la loi : mais pas dans le cadre de la médecine générale de ville**. L'un d'eux, médecin coordinateur de maison de retraite, avait mis en place un processus de prise de décision collégiale à l'arrivée de tous ses patients : regroupant le patient, la famille, l'équipe et le médecin traitant. Ils abordaient les questions de prise en charge, de traitements et des souhaits du patient concernant sa fin de vie. Le deuxième médecin, appliquait la loi Léonetti dans le cadre d'un réseau de soin : recueillant les souhaits des patients à domicile et leur proposant la rédaction de directives anticipées.

De plus, si la majorité des médecins avaient quelques connaissances sur la loi Léonetti, **beaucoup trouvaient très difficile la mise en place d'une discussion collégiale dans leur pratique courante** (6 verbatim, 3 sources): M2 « *Par contre, je n'ai jamais eu à me prononcer avec un groupe collégial de 3 médecins pour discuter, parce que ça ne s'y prête pas quand on est libéral.* » ou M6 « *Je connais le principe de tout ça. Mais c'est vrai que moi j'ai toujours été pour la relation médecin patient. Je ne suis pas pour les lois, je ne suis pas pour le cadre strict. Je comprends qu'il est nécessaire qu'il soit fait, parce qu'on a des confrères qui se sont pris parfois, pour ce qu'ils n'étaient pas. Et qui ont pris des décisions pour les gens* ».

Une grande partie des médecins interrogés, même s'ils n'étaient pas questionnés directement sur le sujet, ont fait part **d'avis favorables sur la loi Léonetti** (6 verbatim, 3 sources) : M2 « *je pense que c'est l'un des seuls qui ai réussi à laisser quelque chose qui tienne la route, et qui soit cohérent et assez éthique je pense. Il a fait un truc assez raisonnable* » ou M9 « *La loi Léonetti est une très bonne loi aujourd'hui, dans le questionnement éthique, elle me plaît beaucoup. Autant je suis contre l'euthanasie, autant je soutiendrai la loi Léonetti. Mais pour soutenir la loi Léonetti, il faut se poser une question : c'est « Quel environnement ? »*. Même si une partie de ces médecins **restent sceptiques quant à son application pratique** (7 verbatim, 3 sources) : M6 « *Mais c'est vrai que c'est bien qu'il y ait une loi un peu quelque part. Ça préserve les soignants et puis ça donne aux patients l'impression qu'on respecte un peu leurs desideratas, mais leurs desideratas ne sont jamais très clairs* » ou M2 « *Mais quand c'est des soins palliatifs comme on l'entend, c'est-à-dire utiliser les drogues utiles pour que les gens ne souffrent pas physiquement, ou moralement, parce qu'on sait que de toutes façons il n'y a plus rien à faire, il faut que ça*

reste dans le colloque singulier. De toute façon ça ne peut pas se passer autrement : tu ne peux pas avoir un accord entre 2 confrères, c'est impossible. Un accord écrit, c'est impossible. ».

Enfin, 5 des médecins interrogés avaient dans leur patientèle **quelques patients venus avec des volontés écrites** : soit des directives anticipées formalisées à l'aide de formulaires trouvés sur le site de l'association du droit à mourir dans la dignité, soit en provenance d'une association Belge. Les autres étant des écrits spontanés de patients. L'ensemble de ces écrits étaient des déclarations demandant le non-acharnement thérapeutique ou la mise en place de traitements contre la douleur.

3.3.2. Opinions des médecins généralistes sur la rédaction de directives anticipées avec leurs patients :

Pour analyser les avis des médecins généralistes concernant la rédaction de directives anticipées avec leurs patients, nous avons choisi de classer les opinions en avis favorables : avantages et apports des directives anticipées dans la gestion des patients en fin de vie à domicile, et en opinions défavorables : regroupant les obstacles et les limites rencontrées. Nous avons retrouvé 32 verbatim de 10 sources concernant les bénéfices et 71 verbatim de 11 sources concernant les opinions négatives.

Tableau 7: Opinion des interviewés sur les directives anticipées

| Réponses | verbatim | sources |
|--------------------------------|----------|---------|
| Opinions favorables: | 32 | 10 |
| Pour le patient | | |
| relation de confiance: | 6 | 2 |
| - sécurisant | 5 | 2 |
| - adhésion thérapeutique | 1 | 1 |
| autodétermination | 4 | 4 |
| initier une discussion | 2 | 2 |
| Pour le médecin | | |
| sécurisant/médicolégal | 13 | 8 |
| aide à la décision | 7 | 5 |
| anticiper, éviter les conflits | 6 | 3 |
| communication avec hôpital | 4 | 4 |
| communication avec la famille | 2 | 2 |
| « Je vais le proposer » | 6 | 4 |

| | | |
|--|----|----|
| Opinions défavorables: | 71 | 11 |
| difficile à aborder, peur de heurter le patient | 22 | 9 |
| Peur de figer les décisions, garder une adaptabilité | 16 | 6 |
| trop vagues | 12 | 6 |
| difficulté à se projeter | 12 | 3 |
| compétence du patient | 8 | 5 |
| trop formel | 5 | 3 |
| non connues | 4 | 2 |
| risque de conflits avec les familles | 2 | 2 |

- **Avantages retrouvés par les médecins à la rédaction de directives anticipées par leurs patients :**

Les opinions favorables ont été regroupée en deux grands groupes : **les bénéfices apportés au patient** (12 verbatim pour 5 sources) et les **bénéfices pour le médecin** (25 verbatim et 10 sources).

Selon les médecins interrogés, la rédaction de directives anticipées **pourrait enrichir la relation de confiance avec leurs patients** (6 verbatim, 2 sources). Elles pourraient leur permettre une **réassurance**, le patient se sentant **plus sécurisé** d'avoir fait valoir ses volontés (5 verbatim, 2 sources) : M1 « *Mon opinion, c'est que c'est indispensable : de recueillir l'opinion des patients. Parce que c'est important pour eux qu'on les entende* » ou M1 « *à mon avis, ces directives, c'est juste important d'entendre ce qu'ils ont à nous dire là-dessus* ».

Elles pourraient également apporter une **meilleure adhésion thérapeutique** : le patient se sentant **rassuré sur le projet de soins**, sera plus enclin à suivre le traitement proposé : (1 verbatim, 1 source) : M8 « *Je pense qu'on peut les aider, et les aider aussi à prendre le traitement* ». La rédaction de ces directives, pourrait également permettre aux patients une certaine **autodétermination**, une **possibilité d'action sur sa prise en charge** (4 verbatim, 4 sources) : M4 « *on va respecter ce que tu as décidé* » ou M6 « *Ca préserve un peu les soignants, et puis ça donne aux patients l'impression que l'on respecte un peu leurs desideratas. Même si leurs desideratas ne sont jamais très clair* ». Et elles pourraient enfin permettre **d'initier une discussion sur ce type de sujet** (2 verbatim, 2 sources) : M1 « *Je*

pense que ça peut être intéressant, parce que ça peut initier une discussion sur laquelle le patient n'ose pas nous interpeller ».

Il ressort également que faire rédiger ce genre de directives aux patients pourraient être bénéfique pour les médecins les prenant en charge : une grande partie des médecins y voient **une sécurité, une réassurance du point de vue médico-légal** (13 verbatim, 8 sources) : M1 « *moi je pense que les traces écrites c'est sécurisant pour tout le monde sur le plan médico-légal* », M4« *pour le médecin traitant, c'est aussi sécurisant, quand on ne peut pas interroger une personne, de savoir ce qu'elle voulait quand elle avait sa pleine conscience* ». Elles seraient également une **aide à la décision** : permettant d'appliquer **les volontés des patients**, et de **diminuer le sentiment de culpabilité des médecins** (7 verbatim, 5 sources) : M1 « *Si ils deviennent non communiquant, alors là c'est mieux qu'ils aient écrit quelque chose* » ou M2 « *les avantages seraient que si tu as effectivement formalisé les choses avec ton patient, tu peux te sentir peut être plus à l'aise* ».

De plus, elles pourraient permettre **d'anticiper ou d'éviter des conflits**, avec le patient lui-même ou avec les équipes soignantes (6 verbatim, 3 sources) : M9 « *Donc déjà ça évite les conflits : parce que si ça ne se passe pas bien, c'était mon souhait, donc je l'accepte. Si ça se passe bien et bien c'était mon souhait.* » Ou M9 « *Moi je dirai que plus on organise les choses avant, plus on planifie, plus on définit les règles avant, plus on peut faire référence aux règles, moins on sera dans le conflit, plus on sera dans la réactivité, dans l'organisation directe, qui correspond à une volonté. Et non pas d'affronter le conflit pour trouver la solution* ». Enfin, dans le même ordre d'idées, cela permettra **d'améliorer la communication : avec l'hôpital** (2 verbatim, 2 sources) **et avec la famille** (4 verbatim, 4 sources) : M3« *J'ai une patiente comme ça, c'est le mari qui ne voulait pas qu'on s'acharne. Mais elle, elle était demandeuse de soins. Moi je lui ai dit : " je suis désolé, mais moi je ferai tout ce qu'il faut pour elle : elle ne m'a pas demandé formellement qu'elle ne voulait pas". Des fois en effet, ça peut permettre de trancher un petit peu ce genre de situations* » ou M1 « *Et si il y a pas de directives écrites, ça devient difficile. Parce que du coup, comme je ne garde pas de traces, ça devient mémoire du vieux docteur dépendant, et du coup c'est sujet à caution. Donc je pense que c'est vrai que quand il y a des traces écrites, c'est plutôt pas mal* ».

Enfin, au cours de ces entretiens, 4 médecins se sont montrés **intéressés par le sujet et ont affirmé essayer de le proposer à leurs patients à l'avenir** (6 verbatim, 4 sources) : M1 « *du coup, je me rends compte que je ne le propose jamais, et peut être que maintenant je vais commencer à le proposer* » ou M9 « *le temps de la réflexion : c'est l'anticipation avant. C'est vrai que c'est peu connu, mais on va être amené à en parler, et on va être amenés souvent à en rédiger : je ne l'ai jamais fait mais ça me questionne* ».

- **Obstacles et limites observés :**

Le premier des obstacles rapporté par les interviewés, cité par 9 sources avec 22 verbatim, c'est le problème de **l'initiation de cette discussion** : les médecins ne savent pas **comment aborder ce sujet, ont peur d'agresser le patient** en lui posant ce genre de question ou la trouve trop agressive : M1 « *Le problème c'est quand ? " Pourquoi docteur, ça va pas ? Vous m'avez découvert quelque chose, dites-moi tout !"* " Non, non, je vous ai rien trouvé, mais j'aimerais bien que vous me disiez qu'est-ce qu'on fait quand vous allez mourir !" » Ou M7 « *Pour moi je serai un patient, je le vivrai comme une agression ça* » ou encore M3 « *C'est comme rédiger un testament, c'est difficile de demander à un patient qui est là, qui combat quand même encore pour survivre, d'aller faire son testament quoi. Moi ça me paraît difficile* ».

De plus, les médecins rapportent que les volontés de leurs patients **sont très variables dans le temps, que les directives anticipées, écrites plusieurs mois ou années auparavant ne reflèteront pas forcément l'avis du patient au moment où elles devront être utilisées**. Et la rédaction elle-même de ces directives est compliquée et pourrait être **source de peur pour le patient qui craindrait de ne pas pouvoir changer d'avis** (16 verbatim, 6 sources) : M1 « *Et quand on se retrouve dans la situation, des fois ils acceptent des choses qu'ils auraient refusées ou qu'ils ne pensaient pas devoir accepter* », M1 « *le changement peut être complètement à l'opposé en fonction de l'évolution de la maladie ou de l'état général* » ou M5 « *trois ans ça me semble un petit peu long, parce qu'en trois ans il peut se passer pleins de choses* ».

Un autre facteur limitant observé, est que les quelques éléments de leurs directives laissés par les patients, sont toujours **trop vagues**, et par conséquent très **peu aidantes** pour la prise en charge ultérieure (12 verbatim, 6 sources) : M1 « *les quelques lettres qu'on m'a rédigé moi, c'est : " je ne veux pas d'acharnement thérapeutique" en gros, et ça recouvre pour certains certaines choses* », M1« *c'est très rare les gens qui ont des idées précises* ». De même, les médecins citent des patients qui sont dans **l'incapacité de se projeter** : qu'il est **très difficile et très anxiogène pour le patient d'imaginer l'évolution de leur mal** et son issue fatale (12 verbatim, 3 sources) : M6 « *Mais le patient en lui-même, il est déjà en situation de stress puisqu'il se retrouve à l'hôpital, je crois que ce n'est pas la peine de venir lui asséner un grand coup en lui disant...* » Ou M6 « *Est-ce que vous savez, si jamais on vous trouve un cancer évolutif, ce que vous ferez ?* ». De même, il est très difficile **d'évaluer la capacité du patient à prendre ce genre de décision** : en effet, celui-ci peut être dans **le déni, dépressif, ou subir le contre coup émotionnel** d'une annonce difficile ou d'un décès récent, ou tout simplement **incapable de comprendre** ce qu'il va se passer (8 verbatim, 5 sources) : M3 « *C'est quasiment impossible quoi, même chez des gens très très au courant, etc. J'ai eu des médecins, c'est pire, c'est hallucinant : ils oublient toute leur médecine. A ce moment-là, on ne peut rien dire* », ou M4« *ils font comme si ils ne le savaient pas vraiment quoi. C'est un mécanisme de défense* ».

On observe également, que les médecins restent sceptiques quant à la nécessité de formaliser ce genre de directives par écrit, comme lorsqu' **ils préféreraient que les discussions restent dans le colloque singulier, informelles**, ils perçoivent la rédaction de directives anticipées comme une **protection médico-légale intrusive** dans la relation avec leur patient (5 verbatim, 3 sources) :M2 « *C'est plus une protection du médecin qui se fait par l'écriture qu'autre chose* » ou M3« *mais moi j'ai jamais eu trop de problèmes de cet ordre-là : à partir du moment où on en discute : on en discute. Moi à partir de ce moment-là les choses sont claires* ». Certains évoquent également le fait que les directives anticipées **peuvent être source de conflit avec la famille** (2 verbatim, 2 sources) : M6 « *parce il y a des gens qui n'acceptent pas ce que veulent les parents* ».

Enfin 2 médecins évoquent le fait que **ces directives anticipées ne soient pas connues** : M4 « *l'obstacle c'est le fait de ne pas la connaître ! Mais sinon quand on la connaît il n'y a pas d'obstacle : l'obstacle c'est de la méconnaître* » ou M9 « *elles ne sont pas*

connues, elles ne sont pas comprises ». On observe cependant que **ces 2 médecins sont ceux qui connaissaient les directives anticipées** avant d’être interviewés.

3.4. Les difficultés rencontrées par les médecins généralistes dans gestion de la fin de vie à domicile.

Au cours de cette enquête, en rencontrant les premiers acteurs de terrain, nous avons constaté à quelles difficultés étaient confrontés ces médecins. Nous avons déjà abordé les difficultés de la communication dans ce chapitre, mais beaucoup d’autres obstacles sont rencontrés dans les situations de fin de vie. Nous les avons réparties en 3 grands groupements: **les difficultés liées au médecin lui-même** (140 verbatim, 10 sources), **les difficultés organisationnelles et liées au réseau de soin** (45 verbatim, 8 sources), et enfin **les difficultés propres au patient et à sa pathologie, ou à son entourage** (44 verbatim, 8 sources).

Tableau 8: Difficultés à la gestion du palliatif à domicile

| Réponses | verbatim | sources |
|--|-----------------|----------------|
| Difficultés liées au médecin: | 150 | 10 |
| facteurs émotionnels: | 73 | 9 |
| - usant, épuisant | 45 | 4 |
| - projections | 26 | 8 |
| - pudeur | 17 | 7 |
| facteur temps: | 70 | 8 |
| - manque de temps | 32 | 6 |
| - implication personnelle | 30 | 4 |
| manque de connaissance: | 14 | 4 |
| - angoisse | 3 | 2 |
| - douleur | 1 | 1 |
| prises de décision: | 7 | 2 |
| Difficultés organisationnelles: | 47 | 8 |
| lien hôpital/ville | 21 | 7 |
| manque d'aide, peu de personnel soignant | 20 | 7 |
| perte du lien avec le patient | 13 | 3 |

| | | |
|--------------------------------------|----|---|
| Difficultés liées au patient: | 44 | 8 |
| liées à l'entourage: | 31 | 5 |
| - entourage qui craque | 16 | 4 |
| - conflits | 16 | 4 |
| - patients seuls | 6 | 3 |
| liées à la pathologie, aux soins | 4 | 2 |

3.4.1. Difficultés liées au médecin

- **Difficultés d'ordre émotionnel :**

La première des difficultés évoquée par les médecins généralistes concernant la gestion des patients en palliatifs à domicile, est **d'ordre émotionnel**.

Tout d'abord, ils évoquent une **certaine pudeur, des tabous, notamment d'ordre culturel**. La fin de vie de leurs patients leur renvoie des émotions difficiles, et le recul du professionnel est parfois très dur à maintenir chez ces patients qu'ils connaissent et suivent depuis longtemps (17 verbatim, 7 sources) : M6 « *Émotionnellement c'est dur. Pour nous c'est terrible* », M8 « *et puis on a une culture chrétienne aussi, qui fait que par rapport à la mort on n'est pas si clairs que ça dans la religion catholique. Il y a aussi ce retrait, il y a un peu l'amalgame* » ou M5 « *moi j'ai tellement parlé avec lui que j'en ai pleuré* ».

Ils souffrent également de **la projection** qu'ils font sur ces patients : ils évoquent les patients du même âge qu'eux, ou les médecins qu'ils ont accompagné jusqu'à leur décès. Leur émotion est palpable au moment des entretiens quand ils évoquent ces patients, **qui les renvoient à leur propre mortalité et leurs propres peurs** (26 verbatim, 8 sources) : M6 « *j'en parle comme ça, parce que ça m'aide aussi un peu d'en parler, mais ça touche. Il y en a une, je la connais depuis très très longtemps, c'est une copine quoi.* », M9 « *Il ne faut pas l'oublier ça aussi, on sera malheureusement un jour là-dedans nous aussi. Alors on prépare nous aussi notre propre mort quelque part. Et comment nous-même on répondrait ?* », M2 « *Elle avait mon âge, elle est morte à 42 ou 45 ans, elle avait mon âge. Un jour je lui ai posé la question "est-ce que le moral va bien ?" et là je me suis dit " tu poses plus*

cette question !" Là elle m'a regardé, et elle m'a dit "vous avez quel âge ?", moi je lui ai donné mon âge, et elle m'a dit : "j'ai le même âge que vous" ».

Enfin, **toutes ces souffrances, ces angoisses, cette écoute qu'ils offrent à leurs patients, provoquent un épuisement psychologique, une souffrance** difficile à gérer pour ces médecins (45 verbatim, 4 sources). M6 « *C'est parce que quand les gens ils sont là, et qu'ils ont besoin : je leur donne. Et quand je vois qu'il y a quelque chose, je gratte un peu, et j'y vais. Et c'est vrai que ça m'épuise aussi, parce que je suis médecin généraliste, je ne suis pas psy. Mais bon, d'un autre côté, ça m'intéresse : je suis médecin de famille donc je m'intéresse aux gens* », M6 « *mais bon, franchement, ça prend sur soi et ça bouffe beaucoup ce métier* », M8 « *moi quand je ressors de la maison de retraite, j'ai envie de respirer à fond, et puis j'en peux plus. Parce que ça nous envoie une charge qui est très difficile à garder en soi. Et on garde tout en tant que médecin généraliste* ». Certains vont même jusqu'à parler **de burn-out, ou de suicide des médecins généralistes** : M6 « *et bien j'étais dans le burn-out le plus total, et je ne m'en rendais absolument pas compte* », M6 « *donc le médecin : il garde la tête dans le guidon, et il va pédaler jusqu'à ce que ça claque. Et il y en a plein qui font des infarctus, il y en a plein qui font des dépressions nerveuses graves, et puis, ils y en a plein qui se suicident, et puis ils ne se ratent pas parce qu'ils savent comment il faut faire* » ou M9 « *le problème c'est qu'il y a des zones rurales, des zones où les médecins généralistes sont épuisés, fatigués. Vous savez, j'ai 4 confrères qui sont morts d'arrêts cardiaques, et 2 suicides autour de moi, rien que dans ce quartier. Et oui, par pudeur on n'en parle pas. Moi des médecins généralistes au bord des larmes : des filles qui en peuvent plus : j'en ai vu ! Il y a une souffrance ! Il y a une dévotion de notre métier qui n'est pas mise en valeur, pas de reconnaissance. Et si vous ne reconnaissez pas et si on ne bouge pas, il y aura encore plus de souffrance. Voilà, des burn-out ! Et surtout dans des accompagnements comme ça !* ».

- **Importance du facteur temps :**

L'un des facteurs limitant les plus fréquemment cité par les interviewés est **le facteur temps** (32 verbatim, 6 sources). En effet, les soins palliatifs sont toujours **des situations chronophages, auxquelles se surajoutent des difficultés pratiques**, avec les pertes de temps

qui en découlent (parking pour les visites, temps de secrétariat, etc.) :M2 « *ce que je redoute il n'y a pas le temps, il y a pas de parking, avec tous les travaux,...* », M2« *Le coup de fil qui va te dire : « il faut venir le voir », en te disant toujours « si ça avait été demain c'était mieux ».*

L'épuisement des médecins n'est pas le fruit du hasard : on observe au fur et à mesure des entretiens où les médecins décrivent leurs pratiques, un **investissement personnel très important, notamment au niveau du temps passé auprès de ces patients** (30 verbatim, 4 sources). Pour pallier au manque de temps, ces praticiens ne comptent pas leurs heures, quitte à **empiéter sur leur vie personnelle** : M9 « *on les porte tellement en nous : en voiture on y pense, en vacances on y pense, dans nos lits on y pense* », M2 « *je me rends disponible pour pouvoir le faire, en y passant parfois 3 heures* », M9 « *il faut savoir ce qu'on accompagne : il faut donner les règles. Moi les règles c'est : si je les prends, ce qui m'est arrivé souvent, je mets leur numéro sur le portable, et quelle que soit l'heure où ils sonnent : je réponds, je les accompagne. Après, l'urgence est exceptionnelle, si jamais je ne peux pas : il m'est arrivé, le dimanche, pour des fins de vie d'être présent très tard, pour le décès d'être là, etc. Ça me paraît très important* ».

- **Difficultés ressenties liées au manque de connaissance :**

Un autre obstacle est le **manque de connaissances médicales et de formations** dans la gestion des soins palliatifs (13 verbatim, 4 sources) : M2 « *donc il y a certaines choses que je ne peux pas faire parce que je n'en ai pas les compétences. Il y a un manque de formation de ce côté-là* », M2 « *je suis sûr qu'il y a des choses que je pourrais utiliser et que je ne fais pas parce que je ne sais même pas que ça existe, ou parce que je n'ai pas la formation pour* ». Ce manque de formation **génère un sentiment d'impuissance, de culpabilité** : M8 « *on est là, on est censé être le grand manitou qui peut aider beaucoup, et on se sent complètement impuissant : on ne fait rien d'efficace en fait. Enfin, on a le sentiment de ne rien faire d'efficace. Pourtant on fait le mieux possible* »

Le manque de connaissance concerne particulièrement le **traitement de la souffrance morale** (3 verbatim, 2 sources) : M8 « *la souffrance morale, c'est sûr que quand ils sont*

*conscients, c'est difficile. Moi je vois dans les fins de vie que j'ai accompagné, la souffrance morale elle y est, même si on donne des analgésiques puissants, même si on est là : la souffrance morale, forcément elle y est », ou bien le **traitement de la douleur** (1 verbatim, 1 source) : M6 « je pense que c'est la douleur le plus dur, parce que malgré tout, on a encore beaucoup de difficultés à gérer correctement la douleur, parce que tous les antalgiques puissants ont des effets secondaires aussi pénibles ».*

- **La prise de décision :**

Les **prises de décisions** sont également des moments difficiles pour les médecins généralistes, et particulièrement **le fait de devoir être seul à prendre cette décision** (7 verbatim, 2 sources) : M2 « *De toutes façons ça ne peut pas se passer autrement : tu ne peux pas avoir un accord entre deux confrères, c'est impossible* » ou M9 « *dans la prise de décision, il y a tout : il y a le savoir, il y a la déontologie, il y a la jurisprudence. Il y a les bonnes pratiques. Et le médecin, qui, en fonction de ce dialogue, va formaliser sa propre décision qui est opposable, qui est médico légale, etc.* ».

3.4.2. Les difficultés organisationnelles et liées au réseau de soin :

La première difficulté liée au réseau de soins et à son organisation, est la difficulté de faire **le lien entre la ville et le système hospitalier** (21 verbatim, 7 sources) : M3 « *après aussi, c'est quand il y a besoin d'hospitalisation, ça c'est très délicat : quand les gens sont sortis un petit peu du réseau spécialiste, parce qu'y a plus rien à faire, alors là : les renvoyer où ?* » ou M9 « *et quand le patient est à l'hôpital, l'interface hôpital-ville ne se passe pas bien. Parce que eux-mêmes sont pris, il y a pas de structures intermédiaires, il n'y a pas d'échanges* » ou M1 « *si le patient arrive avec les lettres et si les médecins hospitaliers en tiennent compte. Ou pas. Ils lisent déjà pas nos courriers* ».

Par ailleurs, une deuxième source d'obstacle observée dans le système de soin, est le **manque d'aides, de moyens humains** que ressent le médecin de ville : la **difficulté d'organiser une équipe de soins autour de son patient, de communiquer avec des confrères, ou de trouver des assistances psychologiques ou sociales** par exemple pour leurs patients (20 verbatim, 7 sources) : M9 « *donc, passage en équipe libérale. Ça a été brutal, parce qu'il fallait trouver une équipe compétente. On a trouvé une infirmière qui a tenu 3-4 mois dans l'accompagnement, et puis qui a craqué. On a du retrouver des infirmières qui ont été super* », M8« *la difficulté, c'est le manque d'aide autour* ».

Enfin, il paraît très difficile **de garder le lien, le contact avec le patient** en fin de vie, qui subit des examens et des hospitalisations régulières (13 verbatim, 3 sources) : M8 « *Quand ils sont hospitalisés, et qu'on perd pied sur la pathologie, à ce moment-là on n'a plus la main mise et on n'a plus de façon de discuter. Et ils nous reviennent dans un état tel, qu'on ne peut plus discuter* », M8 « *donc on est un peu absent quand même, ou ils sont à l'hôpital, ou ils sont en ville, mais bon, on nous appelle quand ils sont morts, ou en EHPAD : on nous appelle au dernier moment* »

3.4.3. Difficultés liées au patient

Dans un premier temps, abordons le sujet des **difficultés liées à l'entourage du patient** : une fin de vie à domicile ne saurait se gérer sans l'aide de la famille du patient. Cependant, très souvent, **ces familles craquent face à la difficulté de telles situations** (16 verbatim, 4 sources) : M1 « *on a hospitalisé sa femme, à sa demande à lui, et il ne veut pas qu'elle rentre à la maison : c'est fini : il veut plus, il peut plus. Et sa femme veut absolument rentrer* », M6 « *alors là, il y a la sœur qui est là, mais la sœur est beaucoup dans l'émotion, l'affect. Parce que c'est la grande sœur, et elle ne supporte pas d'avoir sa petite sœur malade* », M9 « *et après, il faut expliquer à la famille aussi : est-ce qu'ils acceptent de la faire ? Là c'est oui ou non, c'est très clair : soit ils acceptent de se battre, et ils acceptent tout et ils le veulent : et là on peut monter quelque chose et là par contre la prise en charge de l'accompagnement est importante, parce que ça peut lâcher en cours de route* ».

Ces situations difficiles sont **également très souvent génératrices de conflits avec l'entourage** (16 verbatim, 4 sources) : M1 « *le problème, c'est quand il y a un conflit entre l'entourage et le patient, que l'entourage veut garder ou pas garder, et que le patient non* », M3 « *alors ça c'est toujours un petit peu ambigu. Les gens viennent vous dire : "c'est insupportable" : c'est insupportable pour qui ? Pour le patient ou pour vous ?* », M9 « *Parce que vous avez des gens : ça se passe majoritairement bien, mais vous avez des gens qui sont dans la violence* ».

Enfin, **le patient est parfois seul, isolé**, ce qui rends le maintien à domicile et la fin de vie d'autant plus difficile (6 verbatim, 3 sources) : M9 « *mais le problème c'est qu'elle n'a pas d'entourage. C'est quelqu'un d'isolé avec pas de présence. Quelques amis, mais pas formés à l'accompagnement de fin de vie ce qui est très très dur. Donc les gens craquent et elle se retrouve encore plus seule* », M6 « *sauf quand il vit seul. Moi j'ai 2 patientes sur le feu, dont je sais que le pronostic est assez effroyable à moyen terme, et je sais que ça va être dur, parce que ce sont 2 célibataires. Elles ont un entourage familial qui est loin, mais qui se rapproche en ce moment parce qu'elles sont malades. Mais qui ne pourra pas toujours être là* ».

Pour finir, certaines difficultés sont **propres à la pathologie** dont souffre le patient, ou aux **soins techniques** qu'elle nécessite, notamment **l'alimentation**, ou la survenue de **symptômes urgents** (4 verbatim, 2 sources) : M7« *les difficultés c'est surtout le problème du grabatérisme : de réalimentation, d'escarre, de réanimation à proprement parler. On est un peu toujours entre le marteau et l'enclume* », M9 « *c'est que souvent la fin de vie, il y a des symptômes urgents : un étouffement,...Une symptomatologie aigue qui nécessite souvent des soins aigus, donc une hospitalisation. Et le décès n'est plus à la maison et est à l'hôpital. Donc c'est une fin de vie aux urgences ou dans un service. Ou dans un centre de convalescence parce que souvent il n'est pas repassé par son domicile* ».

IV. DISCUSSION

4.1. Les apports de cette étude

Pour commencer, l'originalité de cette thèse, est que nous avons abordé le thème des directives anticipées sous l'angle de la médecine générale⁽²⁷⁾. En effet, les rares études effectuées, ont pour cadre des services de soins palliatifs⁽²³⁾, des milieux hospitaliers conventionnels^(22,28), ou des associations de patients⁶.

Par ailleurs, la méthode de recherche : par entretien semi-dirigés avec analyse qualitative des données, a permis de mettre en lumière l'ensemble des contraintes et de faire ressortir des obstacles insoupçonnés dans la littérature, sur la mise en pratique de ces directives, sur les difficultés de communication et sur la gestion de la fin de vie à domicile. Différentes études^(4,23,34), essentiellement de type quantitatives, montraient la difficulté d'entrer dans ce mode de discussion, ainsi qu'une méconnaissance de la loi. Nous avons cherché ici à analyser les contraintes rencontrées par les médecins, dans la discussion et dans la gestion globale des soins palliatifs, afin de comprendre ces difficultés et de chercher comment les résoudre.

Enfin, parallèlement aux objectifs de notre étude, nous pensons avoir réussi à sensibiliser les médecins interrogés à la nécessité de ce type de discussion avec leurs patients. La plupart des médecins rencontrés, de prime abord sceptiques devant le sujet de l'entretien, se sont par la suite montrés très intéressés par ce thème et 4 d'entre eux ont même affirmé au cours de l'entretien qu'ils essaieraient de proposer à leurs patients de rédiger des directives anticipées.

⁶ Fin de vie: les apports de la loi Léonetti. *Que Choisir Spécial - UFC-Que Choisir*. déc 2008;(78):119-125.

4.2. Limites et biais de l'étude

Les limites de cette étude sont tout d'abord liées au type d'enquête. En effet, une analyse de données qualitatives, par encodage et recouplement, est susceptible d'être faussée par les perceptions propres à l'enquêteur. Nous avons cependant tenté de limiter ce biais au maximum, en procédant à une triangulation des données avec un deuxième analyste, assurant la validité interne de l'étude.

De plus, le but d'une telle enquête n'étant pas de quantifier des données, ni de caractériser une population, les résultats ne sauraient être statistiquement représentatifs de la population étudiée. Cependant, l'objectif était de recueillir des opinions pour comprendre des comportements, or, malgré le faible échantillonnage, la durée des entretiens et les stratégies de relance de discussion mises en place, ont permis d'obtenir une grande quantité d'informations à chaque entretien, ce qui nous a permis d'aboutir rapidement à une saturation des données. Une étude sur un plus grand nombre de praticiens⁽³²⁾, aurait permis une enquête plus poussée, avec analyse des affects, et des représentations sociales expliquant ces comportements. Cependant, une telle étude tient d'avantage de la sociologie et nous a semblé dépasser le cadre d'une thèse de médecine.

De plus, le mode de sélection des sujets interrogés est critiquable, car n'ayant pas réellement suivi un protocole élaboré. Le recrutement a été réalisé de manière aléatoire, au sein de listes fournies par des personnes sources.

Enfin, le dernier biais pouvant être mis en évidence, est lié à l'opinion propre de l'enquêteur. Au cours des interviews, il peut être parfois difficile de garder une écoute neutre et empathique, afin d'encourager le médecin interrogé à exprimer ses propres opinions. Nous avons tenté au maximum de limiter ce biais en relançant avec des questions ouvertes et en restant le plus neutre possible dans ces discussions. Cependant, la communication non-verbale et les attitudes sont plus difficiles à neutraliser pour l'intervieweur : les émotions partagées devant un médecin ému par le deuil d'un patient, ou la violence ressentie face à un confrère affirmant pratiquer l'euthanasie.

4.3. Une grande méconnaissance de la loi

4.3.1. Des praticiens :

Comme nous avons pu l'observer dans notre enquête, la loi Léonetti et ses directives anticipées sont largement méconnues des praticiens. Sur les 11 interviewés, seuls 2 avaient connaissance des directives anticipées, 5 avaient des connaissances approximatives sur la loi (pas d'acharnement thérapeutique, obligation du traitement de la douleur), et 4 ont répondu spontanément ne pas la connaître. Ces données rejoignent celles de la littérature : une enquête⁽³⁵⁾ réalisée dans le CHU d'Amiens auprès des professionnels de santé (médicaux et paramédicaux confondus, y compris les membres du comité d'éthique de l'établissement), retrouvait uniquement 16% de personnes interrogées capables de citer le titre de la loi.

Les articles de la littérature s'accordent pour dire que la loi Léonetti est très insuffisamment connue et appliquée. Pourtant, les professionnels sont unanimes pour la trouver adaptée, équilibrée, et respectueuse des volontés des patients⁽²⁶⁾. Ce qui était spontanément exprimé par certains généralistes de notre étude.

Comment une loi sur la fin de vie, pourtant votée à l'unanimité, mais inconnue des professionnels de santé peut-elle être appliquée ? En 2008, J.Léonetti déclarait⁽²²⁾ : « La loi est peu connue des citoyens et des médecins. Et ceux qui croient la connaître l'appliquent mal. Or, la meilleure loi du monde, mal connue et mal appliquée ne sert à rien [...] il y a sans doute une pédagogie d'humanité à faire ».

Cette loi date de 2005 : on aurait pu penser qu'elle serait d'avantage connue par les jeunes diplômés. Mais nous constatons ici que même les plus jeunes installés, récemment sortis de l'internat, ne la connaissent que très peu. Et le constat est sévère : lorsque l'on étudie le programme de formation du deuxième cycle, préparant à l'examen national classant⁷ : on ne retrouve que la question n°7 : « Ethique et déontologie médicale : droits du malade ; problèmes liés aux diagnostics, au respect de la personne et à la mort ». Vaste programme pour une seule question, où la plupart des manuels ne font que citer la loi Léonetti. De la même manière, une seule conférence de consensus⁽⁶⁾ existe sur la fin de vie :

⁷ HAS. Épreuves Classantes Nationales (ECN) - Mot du Président - Sommaire [Internet]. 2012 [cité 23 nov 2012]. Disponible sur: <http://www.has-sante.fr/>

elle a pour titre : « Accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches », et date de 2004 : avant la rédaction de la loi.

Le débat actuel parle de modifier la loi, mais ne faudrait-il pas mieux la faire connaître pour la rendre applicable ?

4.3.2. Du grand public :

De la même manière, si les praticiens interrogés ne connaissent pas la loi, leurs patients semblent l'ignorer tout autant. Deux des médecins interrogés ont rapporté avoir reçu des directives anticipées de patients, 2 autres ont évoqué des patients amenant des papiers signés. Mais la seule demande mentionnée sur ces documents est « je ne veux pas d'acharnement thérapeutique », et les patients ne semblent pas conscients de l'existence d'une loi les protégeant. Cette méconnaissance se reflète également dans les sujets abordés par les patients dans les discussions rapportées par les médecins : la peur de la douleur, de la souffrance est la question qui revient le plus souvent, alors que le traitement de la douleur est inscrit dans la loi. La demande d'aide à mourir reste également très fréquente et la demande de non acharnement thérapeutique revient là encore très souvent. Le rapport 2011 de l'Observatoire National de la fin de vie⁽⁵⁾ est là aussi accablant: il montre le décalage important entre les idées préconçues sur la fin de vie et la réalité : 2 français sur 3 (68%) ignorent qu'il existe une loi qui prohibe l'acharnement. 1 français sur 2 (53%) se dit insuffisamment informé sur les soins palliatifs en dépit de 3 programmes quadriennaux de développement⁽²⁶⁾.

Il est par ailleurs intéressant de constater⁽⁵⁾, que les peurs et les ignorances sont plus marquées chez les personnes ayant moins d'expérience de la fin de vie, ceux ayant accompagné la mort d'un proche renvoient des opinions très différentes : or, seuls 36% des sondés ont déjà accompagné une personne en fin de vie.

4.3.3. Un amalgame de l'opinion publique

Nous l'avons constaté dans les résultats de notre enquête : cette ignorance de la loi, et de la réalité que recouvrent les soins palliatifs, amènent les patients et l'opinion publique à un amalgame entre l'arrêt de la souffrance et la demande de mort anticipée. A entendre ces discours de patients, on comprend que dans l'inconscient collectif, le seul recours perçu contre la souffrance ou l'indignité de la dépendance est la mort anticipée. Les patients confondent également très souvent les soins de confort, et de lutte contre la douleur, avec de l'acharnement thérapeutique. Pour citer à nouveau J. Léonetti⁽²¹⁾ : « *dans l'amalgame simplificateur de la compassion émotionnelle, l'opinion publique considère que cette vie est insupportable et qu'il faut supprimer la personne souffrante pour supprimer la souffrance* »

Et cette confusion est relayée par les médias : la médiatisation de quelques histoires poignantes, laisse la population dans l'ignorance des autres alternatives qu'offrent les soins palliatifs : la souffrance fait peur, et la population réclame l'euthanasie ou le droit de choisir sa mort, sans savoir qu'une loi existe et leur permet déjà de ne pas souffrir et de faire des choix pour leur fin de vie. On le constate d'ailleurs dans notre étude : les médecins décrivent bien ces patients qui dans un premier temps leurs demandaient une aide à mourir. Puis, une fois rassurés, les douleurs soulagées et les angoisses apaisées, ils ne réitèrent jamais, ou très rarement cette demande. Ce que la littérature confirme également : la demande de mort, s'effaçant au contact de la fin de vie est bien connue des professionnels de soins⁽²¹⁾. Les enquêtes qualitatives menées auprès de personnes directement concernées par l'éventualité d'une euthanasie (personnes gravement malades et/ou très âgés) sont quasiment inexistantes. La seule disponible (Centre éthique de Cochin) fait ressortir qu'il y aurait une très faible adhésion à l'idée d'euthanasie chez les personnes très âgées. En définitive, l'analyse des sondages sur 20 ans révèle que ces derniers tendent à réduire la question de la fin de vie à celle de l'euthanasie⁽⁵⁾. On constate à l'étranger, que dans les pays ayant légalisé l'euthanasie, ou le suicide assisté, le nombre de ces décès assistés décroît avec le développement des soins palliatifs^(5,21,36).

Le débat en cours, dans le cadre de la mission présidentielle dirigée par Didier Sicard, ne fait pas exception : les articles de presse généraliste⁸⁻⁹⁻¹⁰⁻¹¹ qui retransmettent quelques données des débats, (notamment le débat de Besançon, très médiatisé), montrent essentiellement les partisans de l'euthanasie, qui veulent « arracher leur mort aux médecins », ou « pouvoir choisir une mort digne » ou « refuser l'acharnement thérapeutique ». Cette presse ne montre pas l'alternative des soins palliatifs et ne cite que très peu la loi existante, qui permettrait de répondre à une grande partie des attentes de cette population.

4.4. De la discussion sur la fin de vie à la rédaction de directives anticipées

4.4.1. Les généralistes connaissent les attentes de leurs patients et en tiennent compte dans leur prise en charge.

- *Le médecin de famille et son patient : une relation privilégiée*

Comme nous avons pu nous en rendre compte au cours de ces entretiens, les médecins généralistes construisent une relation privilégiée avec leurs patients : ils parlent de confiance, de médecin de famille, de partage d'intimité, voire même d'amitié avec leurs malades. Ils semblent considérer être les plus à même de partager et recueillir les souhaits de leurs patients et paraissent être les médecins les plus facilement abordables par les malades pour partager leurs peurs et leurs angoisses.

Et ce constat se reflète sur la quantité des sujets qui sont abordés lors de ces discussions : même si l'initiation d'une discussion sur les peurs et les attentes des patients reste difficile pour les médecins, on relève dans notre étude que toutes sortes de sujets

⁸ Le débat public sur la fin de vie aborde avec prudence la question de l'euthanasie [Internet]. [cité 3 nov 2012]. Disponible sur: <http://www.lemonde.fr>

⁹ Fin de vie : « Donner la mort ne relève pas de la médecine » [Internet]. [cité 3 nov 2012]. Disponible sur: <http://www.lemonde.fr/>

¹⁰ Euthanasie et fin de vie : qui peut décider ? [Internet]. [cité 3 nov 2012]. Disponible sur: <http://www.lemonde.fr/>

¹¹ Euthanasie et fin de vie : qui peut décider ? [Internet]. [cité 3 nov 2012]. Disponible sur: <http://www.lemonde.fr/>

réussissent à être abordés et partagés : de la prise en charge de la pathologie à son pronostic, du désir de traitement à celui de rester à domicile. Mais les questions des peurs des patients arrivent également à trouver leurs places : peur de la souffrance, de l'acharnement, de la dépendance... Malgré tout, cette communication reste difficile pour les deux protagonistes, et de nombreux freins sont encore présents : les peurs et tabous propres aux médecins, la difficulté d'aborder ce type de sujet par peur de heurter les patients, la difficulté de se confronter à des patients dans le déni et surtout le manque de temps, indispensable à ce type de discussion. Cependant, les médecins de notre étude estiment cerner au mieux les attentes de leurs patients, et s'accordent pour trouver cela utile et en tenir compte dans leur prise en charge ultérieure.

- ***Parler de la fin de vie pour mieux la vivre***

Les médecins interrogés sont unanimes : une bonne communication est un atout majeur pour la prise en charge ultérieure du patient. Et les données de la littérature le confirment.

D'une part, la prise en charge est facilitée : les prises de décisions sont plus aisées et plus humaines. L'avis du patient peut être pris en compte et ses volontés respectées. Cette communication passe d'abord par une écoute, qui permet de donner un espace au patient pour exprimer ses peurs, et permet d'identifier la plupart de ses besoins⁽²⁷⁾. Cette écoute attentive, améliore la relation de confiance : le patient se sentant entendu, il peut adhérer à son projet thérapeutique. Les études le montrent, les patients attendent de leurs médecins de pouvoir discuter de leur fin de vie^(3,4). Une étude menée au Pays Bas⁽³⁷⁾, analysait les demandes d'euthanasie des patients : elle soulignait le rôle majeur des discussions pré-euthanasiques et constatait que ces demandes de mort, étaient principalement une demande de communication, qui débouchaient rarement sur une euthanasie factuelle. Les auteurs constataient que cette communication avait un rôle largement palliatif : prolongeant la vie en repoussant la mort sociale et en offrant aux participants un contexte où se redonner du sens : elles offrent un espace de parole à leur souffrance, où réaffirmer les liens sociaux et l'identité de l'individu en fin de vie. En 2005, moins d'un demandeur sur 10 est

mort par euthanasie aux Pays Bas, et ces chiffres ne font que décroître^(5,37). La conclusion des auteurs de cette étude, est qu'il est important d'instaurer un dialogue : pas forcément une discussion en vue de planifier la mort, mais plutôt un dialogue visant à mettre en évidence un idéal : que ce soit de soins de confort, ou de cessation de traitements futiles⁽³⁷⁾. « Les gens ont besoin de croire qu'il existe des options autres que la souffrance en fin de vie, et ils ont besoin de se faire une idée de la mort idéale pour être capable de bien vivre ce qui leur reste de vie »⁽³⁷⁾.

Plusieurs études relatent ce constat : cette demande de mort est souvent une demande d'appropriation, de communication, de considération^(26,27,38). Et, chez les médecins interrogés, comme dans la pratique ou dans la littérature, ce qui importe devant de telles demandes, c'est de ne pas les nier, d'accepter d'en parler. Et de façon majoritaire, elles disparaissent une fois entendues, les patients se sentant pris en compte, leurs peurs et leurs souffrances apaisées. En fin de vie, le malade perd ses certitudes, de nouvelles priorités surviennent : le besoin d'aller au bout de ses choix, ou d'exprimer ses attachements. Il a besoin d'un espace de parole : d'une écoute rassurante et respectueuse, pour pouvoir exprimer sa souffrance. Et toute souffrance qui se dit commence à guérir⁽³⁸⁾. De nombreuses études⁽²⁷⁾, réalisées notamment dans les services de soins palliatifs, concourent à l'idée que la communication en fin de vie présente un impact sur la qualité de vie et la satisfaction des soins : une influence positive sur le sentiment de bien-être, une plus haute satisfaction des soins, et une meilleure connaissance des directives anticipées du patient.

Par ailleurs, on observe également que ces dialogues avec les patients et leurs familles, en permettant d'anticiper les obstacles de prise en charge, ou les difficultés futures, permettent d'éviter beaucoup de conflits. Avec la famille du patient d'une part, mais également avec les équipes soignantes. Ce qui paradoxalement semble les conflits les plus fréquents selon le rapport de l'Observatoire National de la fin de vie⁽⁵⁾.

- ***Partager ses connaissances : le difficile lien ville/hôpital :***

Le constat est donc probant : une bonne communication avec les patients en fin de vie est donc indispensable : en elle-même, elle est une part indiscutable du traitement du

patient, essentiel à son bien-être et à son confort. Mais elle permet également à son médecin, de se faire une idée de ses attentes, de ses désirs, de mettre en place ensemble et avec sa famille une meilleure prise en charge, en anticipant ses besoins et les difficultés à venir. Mais l'étude des pratiques des médecins de ville soulève la question de la transmission de ces informations.

En effet, l'un des principaux obstacles soulevés par les médecins interrogés est le problème de la perte de lien avec le patient une fois celui-ci hospitalisé. Ils pointent la grande difficulté de communiquer avec les médecins hospitaliers, et on observe qu'aucun de ces généralistes n'a été consulté en tant que tel, sur les volontés ou désirs de ses patients. Beaucoup essaient de se mettre en contact avec les spécialistes ou les équipes soignantes : par des courriers, ou des coups de téléphone. Mais cette démarche est pour eux chronophage, et semble ne pas avoir beaucoup de retentissement sur la prise en charge hospitalière de leurs patients. Quand ils le font, ils ne se sentent pas écoutés, ils évoquent leurs courriers qui ne sont même pas lus. Cette lacune dans l'architecture du système de soins, ressort comme une souffrance importante pour les médecins généralistes, et le retour à domicile du patient en soins palliatifs pose tout autant problème, avec un manque de préparation et de communication évident, emblématique selon certains articles, de la méconnaissance du « domicile » par le système hospitalier⁽¹⁰⁾.

De plus, un autre obstacle à la transmission de ces informations, est qu'une grande partie de ce savoir sur le patient, passe par les non-dits, la communication non-verbale. Il est extrêmement difficile pour les médecins de retranscrire par écrit des impressions, les ressentis qu'ils ont de leurs patients. Comme le disait Levinas : « le non synthétisable par excellence, c'est certainement la relation entre hommes »⁽²⁷⁾. Il est parfois illusoire de vouloir retranscrire par écrit l'empathie, les regards, les sous-entendus. C'est pourquoi on constate que la part des discussions qui est retracée concerne essentiellement les actes faits, les soins refusés, les données factuelles. Ces éléments peuvent être facilement transmis, mais le reste de ces « discussions » reste dans le colloque singulier et ne sont pas partagées.

4.4.2. Partager cette connaissance du patient par la rédaction de Directives Anticipées ?

- *Avantages de la rédaction de directives anticipées :*

Dans notre étude, nous avons interrogé les médecins généralistes, sur les avantages qu'ils verraient à amener leurs patients à rédiger des directives anticipées ou à les y aider. Nous avons analysé les données de la littérature en parallèle, et les résultats concordent :

Pour le patient, elles **favorisent la relation de confiance**^(7,16,39) : en initiant une discussion sur la fin de vie, elles lui donnent la possibilité de s'impliquer d'avantage dans son projet de soin et **favorisent l'adhésion thérapeutique**⁽¹³⁾. Ce projet de soins ayant été discuté en amont, elles le rendent plus pertinent, et plus en adéquation avec ses désirs. Elles lui donnent la parole, **font valoir son droit à l'autodétermination** et sont le témoignage direct de son avis sur son propre bien, et non plus au travers de l'avis de la famille ou de la personne de confiance. Une étude réalisée à Genève⁽³⁹⁾ en 2004 sur des patients ayant rédigé des directives anticipées, montraient que 28% des patients interrogés considéraient cette rédaction comme une garantie d'être respectés, comme une protection. De plus, 18% des patients constataient un **apaisement émotionnel**, une sérénité d'avoir pu exprimer leurs attentes, et d'être entendus dans l'expression de leurs valeurs et de leurs choix. On retrouve également dans la littérature, une **facilitation de la communication entre le patient et ses proches**, qui permet d'ouvrir une discussion sur des sujets délicats et de transmettre ses volontés⁽¹⁶⁾⁽³⁹⁾. Enfin, les directives anticipées, et les discussions qui les ont précédées, peuvent **décharger les proches du poids d'une décision difficile**, et leur offrir la possibilité de se recentrer sur la recherche de la qualité de vie pour le patient.⁽²²⁾

Pour le médecin, elles sont **sécurisantes**. Tant sur le plan **médicolégal**, très souvent cité par notre échantillon, que sur le plan de **la prise de décision**. Elles peuvent être un guide, et permettent de soulager en partie les médecins des décisions difficiles, en leur indiquant les choix qu'auraient fait les patients dans de telles situations⁽²²⁾. Elles permettent une prise en compte globale de l'intérêt du patient et une **humanisation** de sa prise en charge. De plus, en anticipant les décisions futures, elles permettent **d'éviter les conflits**, et favoriseraient une **communication avec les équipes hospitalières**.

Ce qui ressort de cette enquête, est que la rédaction des directives anticipées apporte les mêmes bénéfices que le dialogue avec les patients sur la fin de vie. Elles sont, en définitive, un moyen de formaliser par écrit, ce que les médecins de famille peuvent apprendre de leurs patients dans une relation de confiance et d'écoute. Par ce biais, elles devraient permettre, si elles étaient réalisées, de transmettre les volontés de ces patients, à tous les professionnels les prenant en charge. Elles ont été créées dans ce but, et pour permettre au patient de s'exprimer, lui donner une place dans les choix qui devront être fait pour sa fin de vie.

Nous avons vu qu'elles étaient peu connues des médecins généralistes en particuliers, mais aussi de tous les professionnels de soins et du grand public. Cependant, en dehors de ce principal écueil, nous avons cherché à analyser les autres difficultés que soulèvent les médecins de famille à les proposer à leurs patients.

- ***Freins évoqués par les généralistes, à la rédaction de directives anticipées avec leurs patients.***

La première des difficultés évoquée par les médecins généralistes, est la **peur de heurter le patient, la difficulté d'aborder ce sujet**⁽²⁷⁾. Cette difficulté est par ailleurs retrouvée dans la littérature⁽³⁹⁾ : elle peut venir des peurs du médecin lui-même, des tabous liés à des sujets tels que la mort. C'est un sujet difficile, qui nécessite une implication personnelle et émotionnelle importante, et il peut parfois être difficile pour le soignant d'aborder ce genre de thème. De plus, le recueil de ces données requiert une certaine prudence, car ce questionnement renvoie d'une part le patient à des perspectives difficiles, et d'autre part, peut lui faire prendre conscience trop brutalement de la gravité de sa maladie⁽¹⁸⁾. Il est légitime pour le médecin, de craindre de faire apparaître, ou de majorer une angoisse chez un patient déjà fragile. Comment et quand aborder ce sujet ?⁽⁴⁰⁾ Est-ce au moment du diagnostic ? De l'approche de la fin de vie ? Cette crainte de blesser le patient, et les pudeurs propres aux tabous et aux peurs du médecin, apparaissent également comme un frein important à l'initiation d'une communication autour de la fin de vie. Pourtant, et nous l'avons exploré précédemment : ce dialogue est indispensable, et souhaité par les patients.

Le deuxième grand obstacle soulevé par les médecins interrogés, est la **fluctuation des choix dans le temps**. La littérature le confirme⁽¹⁶⁾ : la vision des patients peut être extrêmement variable à l'approche de la fin de vie : elle n'est pas figée, et évolue à son contact^(21,41). Les priorités changent à l'approche de la mort, tout le système de référence du patient est chamboulé : et très souvent, il demande aujourd'hui ce qu'il refusait hier. Comment peut-on se faire à ce point confiance, que l'on puisse un jour savoir ce que l'on pensera demain ?^(6,14,41) Comment savoir si mes paroles de bien portant, ne seront pas niées par mon corps malade ? Ces directives anticipées sont écrites des mois voire des années avant, comment savoir que j'en approuverai encore les dispositions quand le moment sera venu de les appliquer ?⁽²⁾⁽¹⁸⁾

Dans le même ordre d'idée, il ressort des études effectuées, et de l'observation des généralistes, qu'il **est très rare que les demandes ou écrit fait par les patients s'appliquent effectivement à la situation concrète** à laquelle ils se retrouvent confrontés⁽¹⁶⁾. Elles sont le plus souvent obscures ou partielles⁽¹³⁾, vagues et peu aidantes, engendrant des difficultés d'interprétation. La plupart des patients y déclarent qu'ils ne veulent pas d'acharnement thérapeutique, mais ce droit est déjà établi par la loi.

Ce qui rejoint le point suivant : la difficulté pour un patient qui se sait condamné, mais qui est toujours bien portant, **de se projeter** dans une réalité où il serait en train de mourir. Certains médecins vont jusqu'à juger cruel d'amener le patient à réfléchir à cette approche de la mort. Une enquête menée en Angleterre sur des personnes âgées, montraient qu'elles jugeaient la rédaction de directives anticipées lugubre⁽⁴²⁾, même si l'ensemble des personnes interrogées souhaitaient que les thèmes de la mort et la fin de vie soient plus souvent discutés dans la société.

De la même manière, se pose la question de **la compétence du patient** à décider de ce qui sera bon pour lui. Par compétence, on entend le savoir médical⁽¹³⁾ : Comment une personne, ne connaissant ni les évolutions possibles de sa pathologie, ni les soins techniques qui seront nécessaires, sera-t-elle en mesure de décider ce qui sera pour elle une mesure d'acharnement thérapeutique ? Mais c'est aussi la **capacité de juger clairement et de pouvoir consentir** : ce qui pose par exemple la question de la valeur à accorder à une demande d'arrêt des soins faite par un patient dépressif. Ou présentant des troubles

cognitifs débutant. Comment distinguer, dans une demande d'arrêt de soins, la part d'un désir lucide et légitime, la part due à une dépression accessible à une thérapeutique, ou la part de la fatigue, peut-être passagère, liée au traitement lui-même ? Dans son avis n°58, le Comité Consultatif National d'éthique dit que⁽¹⁶⁾ : « l'acte de consentir suppose une double compétence : celle de pouvoir comprendre, et celle de pouvoir déterminer librement, compétence indissociables qui ne sauraient ni l'une ni l'autre se déléguer ». De même, comment appliquer ces directives aveuglément, sans connaître l'état d'esprit du malade lorsqu'elles ont été rédigées ?⁽⁵⁾

Les médecins interrogés évoquent également leur **côté trop formel, trop rigide**. En cela, ils rejoignent l'avis de la littérature, où certains auteurs voient ce désir d'autodétermination comme le **reflet d'une crise de confiance** entre le médecin et le malade. La méfiance est-elle la base de ce désir : de rédiger ses volontés pour ne vivre sous l'emprise d'aucun autre ou pour se réapproprier sa mort ?^(13,41). De plus, certains auteurs leur reprochent qu'à trop vouloir rassurer le praticien, elles **risquent d'amener le médecin à faire une économie de réflexion éthique**, avec un risque de distanciation dans sa prise en charge.^(14,16)

Enfin, certains des médecins évoquent le **risque de conflit avec la famille** : la difficulté à gérer un désaccord entre des directives anticipées d'un patient inconscient et l'avis de sa famille, ou de soignants⁽¹⁶⁾. Peuvent-elles devenir, d'un outil de communication, un objet de controverse et de conflits ?

Pour finir, ce qui ressort de l'analyse des études sur le sujet, est le **problème du temps** nécessaire à l'élaboration de ces directives : une étude a été menée à Genève⁽³⁹⁾ : 2 infirmiers dédiés aidaient les patients à rédiger des directives anticipées. Il a fallu en moyenne 3,2 heures d'entretien par patient pour y aboutir. Comment concilier ce temps dans des consultations de médecine générale de ville, dont la durée moyenne en France est de 18 minutes ? Paradoxalement, les praticiens de notre étude n'ont pas évoqué ce frein majeur, mais ceci est très probablement lié à la difficulté pour eux de projeter cet exercice dans leur pratique. Ils ont par contre évoqué ce facteur temps limitant comme obstacle à la communication autour de la mort, ce qui rejoint ces études.

4.4.3. Les perspectives d'avenir

La communication sur la mort : un apprentissage nécessaire

On l'aura donc compris, la communication avec le patient en fin de vie est essentielle, elle est très largement souhaitée par les patients, mais du fait des vulnérabilités consécutives à cette période difficile, elle se heurte à des sensibilités. Celles du patient, qui n'ose pas aborder le sujet, et celles du médecin, qui se confronte à ses propres peurs, ses propres tabous et sa propre mortalité. Pour mieux appréhender les besoins de la personne malade, il est faut instaurer un dialogue : un espace éthique où les personnes impliquées s'expriment avec franchise, compétence et bienveillance^(13,40).

Or, pour permettre à ce dialogue de s'épanouir, il est besoin de compétences relationnelles et de communication, qui sont très peu présentes dans la formation médicale et devrait faire l'objet d'un apprentissage, comme le proposait la conférence de consensus de l'ANAES en 2004⁽⁶⁾. Censé devoir informer le patient, le médecin peine à identifier chez ce dernier des informations sur la quantité d'information que celui-ci attends ou peut recevoir⁽²⁷⁾. Une analyse de la littérature fait ressortir quelques propositions de techniques d'apprentissage de la communication :

Une enquête publiée en 2012^(43,44), menée dans un service d'oncologie, montrait que les patients connaissaient leurs diagnostics, mais été complètement ignorant de leurs pronostic. Ce qui expliquaient selon les auteurs, que 2 mois avant de mourir, ces patients n'avaient jamais entendus parler ni des hospices (structures de soins palliatifs en Grande Bretagne), ni songé à rédiger des directives anticipées. Pour améliorer cette communication, a été mis en place un apprentissage communicationnel du « *ask, tell, ask* » : demander ce qu'ils savent, donner les explications puis redemander ce qu'ils ont compris. Cette étude a démontré que ces techniques permettaient une amélioration de la communication, et ces dialogues sur la fin de vie étaient les bienvenus des patients. Les effets concrets ont été une meilleure adhésion des patients aux soins palliatifs, avec notamment une prise en charge plus précoce et un plus grand nombre de rédaction de directives anticipées, mais également la diminution du nombre de chimiothérapies inutiles et coûteuses réalisées.

D'autres procédures ont été essayées dans différentes études⁽²⁷⁾, par exemple une enquête prospective a été réalisée sur une cohorte de patients admis en service de soins palliatifs⁽⁴⁵⁾: ces derniers ont bénéficié d'un processus de communication intensive : avec discussion des plans de traitements lors de conférences de famille. L'objectif était de revoir les faits médicaux et les options de traitements, de discuter des perspectives du patient sur la mort, la dépendance, l'acceptabilité des risques et de l'inconfort vis-à-vis des soins critiques et de s'accorder sur un plan de soin. Les résultats de cette étude ont montré une réduction significative des durées de séjour en soins intensifs, une nette diminution des conflits, et une amélioration du bien-être des patients.

Une autre étude⁽⁴⁶⁾, a choisi d'utiliser des questionnaires de qualité de vie, tels que le SF6 (annexe 3) dans la pratique clinique, afin de faciliter la communication médecin-patient dans un service d'oncologie en Nouvelle Zélande. On constate que les questions relatives à la qualité de vie ont été davantage abordées dans le groupe utilisant le questionnaire. Tous les médecins, et 87% des patients pensent que son utilisation a facilité la discussion et expriment leur intérêt pour son utilisation en continu.

On constate cependant que ce type d'étude, est très souvent mené aux Etats Unis, et ne concerne que rarement les prises en charge en médecine de ville. L'une d'elle a cependant davantage retenu notre attention⁽⁴⁷⁾, un programme d'apprentissage de la communication en fin de vie : le ACA training programme, a été évalué auprès de médecins généralistes et d'internes de médecine générale. Il s'articule autour d'une trame de communication : « The ACA check-list » (Annexe 4 et 5), établie à partir d'une revue de la littérature. Elle s'articule autour de 3 grands axes :

Availability : ou les comportements que le médecin généraliste doit adopter pour établir ce dialogue

Current issue : qui sont les questions les plus fréquemment posées par les patients, ou les sujets à aborder

Anticipating : qui sont des situations les plus fréquemment rencontrées, susceptibles d'être anticipées.

Ce programme de formation a consisté en plusieurs séminaires d'appropriation de cette check-list, avec des jeux de rôles simulant des entretiens filmés et réévalués en fonction de cette grille. Le but était d'identifier chez ces praticiens des points à retravailler et d'aboutir à un savoir-faire en communication spécifique avec les patients en fin de vie. L'ensemble des participants a ressenti une grande amélioration de leurs pratiques après ces séminaires. De plus, certains proposaient d'utiliser cette check-list, comme une trame de communication avec leurs patients dans leur pratique courante.

Les directives anticipées : quelles évolutions ?

Comment rendre les directives anticipées plus faciles à mettre en œuvre dans la pratique ? Nous pensons qu'une majorité des freins rencontrés pourraient être levés par l'apprentissage d'une bonne méthode de communication, celle-ci pouvant aboutir à leur rédaction. Cependant, il est un facteur majeur à prendre en compte : la rédaction de ces directives, comme nous l'avons vu est très chronophage, et l'état de pratique actuel de la médecine de ville ne s'y prête pas : comment parler de la mort, amener le patient et sa famille à une réflexion profonde sur la fin de vie, et prendre le temps de lui expliquer les possibilités thérapeutiques en rassurant ces peurs ? Comment réaliser tout cela sur une consultation de 20 minutes ou au domicile du patient en y gagnant 33euros ? A l'heure actuelle, c'est une gageure quasiment irréalisable pour le praticien de ville, et il conviendrait de proposer une réflexion sur cet état de fait.

Comment améliorer la communication sur l'existence même des directives anticipées ? Une fiche explicative⁽¹⁹⁾ a été réalisée par le ministère de la santé, et est disponible en ligne sur le site www.sante.gouv.fr. Elle reste cependant confidentielle et très peu exploitée. Par ailleurs, des initiatives locales ont été lancées dans plusieurs hôpitaux, afin de diffuser plus largement la loi aux patients et aux professionnels de soins : à Brest par exemple⁽⁴⁸⁾ des mesures ont été mises en place suite à une évaluation des pratiques : informations systématique et adaptée des patients, responsabilisation des médecins, soignants, cadres. Formation spécifique de tous ces acteurs et diffusion d'affiches et de dépliants sur ces 2 thèmes. D'autres initiatives sont prises, par des associations de

malades^{12,13} qui proposent des formulaires pour faciliter la rédaction de directives anticipées.

Le débat actuel, mené par Didier Sicard autour de la fin de vie, se base sur plusieurs propositions de lois, déposées ces dernières années devant l'Assemblée nationale et le Sénat, notamment par Messieurs Godefroy, Fisher et Fouché⁽⁴⁹⁾. Il s'appuie également sur les demandes d'associations telles que l'Association pour le Droit à Mourir dans la Dignité. Outre la demande de l'inscription de l'euthanasie, ou de la mort assistée, dans la loi, ces propositions de loi demandent de rendre les Directives Anticipées imposables aux médecins. Certaines de ces propositions demandent également à ce que leur validité ne soit pas limitée dans le temps. Ces questions demandent bien sûr à être débattues, mais nous l'avons constaté : les choix et désirs des patients sont fluctuants, tout particulièrement au moment de l'approche de la mort, et la compétence psychologique ou affective du patient au moment de leur rédaction peut être parfois remise en doute. Les rendre obligatoires, comme elles le sont par ailleurs dans certains pays étrangers est-elle, dans ce cadre, une bonne solution ? Enfin, une autre proposition d'association de patient, serait d'établir un registre national regroupant les directives anticipées, dont la consultation serait obligatoire à tout médecin prenant en charge un patient en fin de vie ou de faire apparaître ces directives sur la carte vitale, ce qui permettrait un meilleur partage de ces informations. Mais il reste cependant le problème de leur rédaction, qui est malgré tout exceptionnelle.

Remettre le médecin généraliste au cœur de la prise en charge palliative, pour un meilleur suivi de la relation de confiance

Nous l'avons constaté : les médecins généralistes connaissent leurs patients et leurs volontés. Ces derniers ont confiance en eux, une confiance basée sur une relation de longue date, où ils ont plus ou moins réussi à confier leurs doutes et leurs attentes⁽⁷⁾. Une amélioration des compétences de communication approfondirait encore cette relation, et

¹² Association Daniel Goutaine Albi Gériatrie. La rédaction des directives anticipées [Internet]. 2009 [cité 27 oct 2012]. Disponible sur: <http://www.geriatrie-albi.fr/>

¹³ ADMD. Faire évoluer la loi | ADMD, Ne nous laissons pas voler notre Ultime Liberté [Internet]. 2011 [cité 1 déc 2012]. Disponible sur: <http://www.admd.net/les-objectifs/faire-evoluer-la-loi.html>

pourrait placer le médecin généraliste comme « référent » de son patient, il pourrait devenir sa personne de confiance, le détenteur de ses directives anticipées formelles ou non. Mais nous l'avons observé : son avis n'est ni recherché, ni particulièrement pris en compte dans les décisions prises en milieu hospitalier. Il s'ensuit qu'à chaque hospitalisation, à chaque nouvelle équipe le prenant en charge, le patient doit renouer une relation de confiance et renouveler l'expression de ses désirs et de ses choix.

Quelques pistes de réflexion pourraient être avancées : pour améliorer la continuité des soins, et ne pas avoir à renouer une nouvelle relation de confiance à chaque hospitalisation ou à chaque retour à domicile.

D'une part, les **réseaux de soins palliatifs** ont entre autre été créés dans ce but⁽¹⁰⁾ : promouvoir la continuité et la coordination des soins à domicile. Actuellement, ils permettent de promouvoir la culture palliative à domicile, sont une aide technique et humaine indéniable pour les médecins de ville, et permettent de faciliter la prise en charge de ces patients. Cependant, ils n'ont qu'un rôle mineur dans la coordination ville-hôpital, et sont des acteurs supplémentaires sur le chemin des patients dont le cadre est déjà bouleversé.

Le **dossier médical partagé**, pourrait, par un meilleur partage des connaissances sur le patient, permettre de faire le lien dans les différentes prises en charge. Il faudrait y ajouter une mention directive anticipée ou désirs de prise en charge, pour permettre un suivi des volontés du patient⁽¹⁰⁾.

Enfin, l'option peut être la plus idéaliste, serait de permettre au médecin traitant de **continuer à participer à la prise en charge de son patient**, malgré son hospitalisation. Il pourrait par exemple participer aux prises de décisions le concernant, être consulté par les équipes soignantes et les spécialistes le prenant en charge. Il devrait être présent aux réunions pluridisciplinaires par exemple en oncologie, où son avis pourrait entrer dans la balance lors des décisions de traitement. Il ne serait plus seulement informé par courrier une fois la décision prise, mais pourrait faire partager son savoir des attentes et valeurs du patient pour sa prise en charge future. Les décisions d'arrêt ou de poursuite des soins pourraient être prises avec lui, en tant que « référent » de son patient, de dépositaire de ses directives informelles. Malheureusement à l'heure actuelle, ce type de prise en charge est

impossible : il n'existe aucun cadre administratif, aucun acte ne permettant au médecin de prendre le temps de s'impliquer dans la prise en charge de son patient. La rédaction d'un courrier à l'attention des spécialistes ou les contacter par téléphone est chronophage, la communication elle-même est rendue difficile par le manque de temps dont le médecin généraliste dispose.

4.5. La fin de vie à domicile : souhaitée par tous mais beaucoup d'obstacles

Nous l'avons constaté en introduction : le désir des patients est de mourir à domicile, entourés de leurs proches, et des acteurs qu'ils connaissent, qui les ont suivis depuis longtemps. Mais les soins palliatifs à domicile rencontrent beaucoup d'obstacles, et demandent une implication importante de la part des médecins traitants et des équipes de soins. Cette prise en charge est confrontée à beaucoup de difficultés, que les médecins ont mises en évidence dans notre enquête.

Certaines de ces difficultés sont propres au patient, à sa pathologie ou à son entourage. La prise en charge d'un proche en soin palliatif est très lourde pour sa famille, qui n'y est pas forcément préparée, qui n'a pas les connaissances techniques nécessaires, et qui peut être très vite débordée par les soins à mettre en œuvre.

D'autres difficultés sont liées au médecin lui-même et à sa pratique : d'une part le manque de connaissance, puis le facteur émotionnel qui est énorme : cette implication avec leurs patients en fin de vie est épuisante. Elle les confronte à leur propre mortalité, et ils se projettent dans ces patients qu'ils considèrent parfois comme des amis. Les médecins que nous avons rencontrés, nous ont montré combien l'implication auprès de ces patients palliatifs était chronophage, et comment ils sacrifiaient parfois leur vie personnelle ou leurs loisirs pour suivre des patients mourants, pour rester en contact avec une famille malgré leurs vacances. Mais aussi à quel point certaines prises de décision était difficiles : combien ils se sentaient seuls pour les prendre, isolés des spécialistes ou des services hospitaliers ou que ce soit pour obtenir un deuxième avis, ou hospitaliser un patient en urgence dans une structure adaptée.

4.5.1. Le manque de connaissances pratiques

Les soins palliatifs et de confort, sont une prise en charge très particulière, développée depuis peu et en plein essor. Ils demandent un savoir-faire et des connaissances bien spécifiques, qui ne sont que très peu abordées dans le cursus des études médicales. L'analyse de la littérature est probante : il y a un manque de formation important dans ce domaine⁽¹⁰⁾. Le rapport 2011 de l'Observatoire National de la fin de vie⁽⁵⁾ le montre : un seul module obligatoire au cours du 2^e cycle des études médicales, de 2 à 20h de formation selon les facultés. Et encore, sur ce module : deux questions seulement s'appliquent au traitement de la douleur, et une seule question d'internat s'intéresse aux soins palliatifs⁽⁵⁰⁾ : « Soins palliatifs pluridisciplinaire chez un malade en fin de vie. Accompagnement d'un mourant et de son entourage ». Il y a un gros décalage avec les programmes des études infirmières ou aides-soignantes par exemple, où depuis 2009 les soins palliatifs sont intégrés aux enseignements comme des modules obligatoires.

Par ailleurs⁽⁵⁾, entre 2005 et 2009 seuls 1500 médecins ont participé à des diplômes universitaires ou inter-universitaires de soins palliatifs, et les formations médicales continues, faute de dispositifs adaptés, ne font que trop rarement bénéficier aux professionnels de santé de formation sur les soins palliatifs : entre 2005 et 2009, seuls 2,6% des médecins généralistes libéraux ont bénéficié d'une telle formation. Enfin, l'enseignement proposé lors de notre formation initiale, l'est encore trop souvent dans une optique hospitalière, loin des réalités de la prise en charge à domicile⁽¹⁰⁾.

Actuellement, une proposition de réforme des études médicales est en réflexion, pour permettre un enseignement commun aux professions médicales et paramédicales⁽⁵⁾, qui permettrait de sensibiliser également aux besoins d'une prise en charge interdisciplinaire. Il est clair que les besoins de formation sont grands, tant pour les connaissances théoriques que pour les compétences pratique et de questionnement éthique⁽¹⁰⁾.

S'ajoute la nécessité de l'apprentissage de la communication, que nous avons développé plus tôt. Les soins palliatifs demandent des compétences spécifiques, et une

sensibilité particulière, qui pourraient être développées par exemple lors de stages d'externat dans des structures de soins palliatifs. C'est le contact avec les professionnels et les patients, qui permet de comprendre la culture palliative. Et nous l'avons abordé précédemment : le questionnement éthique, et le cadre de loi concernant droits des patients devraient faire partie intégrante de cette formation.

4.5.2. La souffrance de la profession

Lors notre recherche de médecins à interviewer pour notre étude, nous nous sommes interrogés sur le nombre de refus que nous avons reçu lors de nos contacts téléphoniques. Cela mène à une question : pourquoi, un si grand nombre de ces professionnels n'étaient pas intéressés ou ne faisaient pas de soins palliatifs ? Et cette observation a été renforcé par l'un de nos médecins interrogés, qui, en discutant avec les médecins de l'HAD, a constaté avec eux que cette structure peinait de plus en plus à trouver des médecins généralistes pour suivre leurs patients hospitalisés à domicile. Plusieurs de ces médecins interrogés, ont parlé de leur inquiétude pour l'avenir : de ne pas trouver de médecin remplaçant acceptant de faire des visites à domicile, et prenant en charge ces patients en fin de vie. Ils s'inquiètent également pour les futurs départs à la retraite massifs, de ces prochaines années, qui ne seront pas assez remplacés : Que vont-ils faire de leurs patients ?

En écoutant ces médecins, nous avons tenté de comprendre pourquoi les jeunes médecins se détournaient de ces visites à domicile, et de la prise en charge de la fin de vie. Nous avons observé les pratiques des médecins de notre enquête, et en prêtant une oreille attentive à leurs préoccupations, nous avons mis en évidence une réelle souffrance chez ces professionnels.

- ***Le médecin de ville est seul***

La première des causes que nous avons identifiée, est que le médecin se sent isolé dans son cabinet : isolé de l'hôpital, comme nous l'avons précédemment constaté, avec un manque réel de communication et d'échange. Il est très difficile pour lui de demander un avis, ou de planifier une hospitalisation. Il est également parfois problématique d'organiser une équipe de soin autour de son patient, et de trouver des professionnels qui acceptent de passer du temps à son chevet. Et parfois cette équipe ne tient plus, voir éclate devant la charge de travail ou la dépendance du patient, ce qui met également en perspective les souffrances propres aux professions paramédicales. Il a également peu d'accès à des professionnels tel que les psychologues, ou les ergothérapeutes, les sophrologues, ...qui ne font que rarement des visites à domiciles.

Une fois cette équipe opérationnelle, se pose le problème de la communication entre les intervenants : elle se fait par des carnets de suivi, des coups de fils, ... Mais des réunions ou des concertations pluridisciplinaires sont très difficile à organiser avec ces professionnels. Il s'ensuit que les décisions sont prises par des médecins seuls, qui sont parfois en désaccord avec les équipes, ou même en désaccord avec la famille, ce qui aboutit à des conflits et très souvent à l'échec de la prise en charge du patient, menant à son hospitalisation.

Cette solitude devant la prise de décision est également une souffrance^(10,26) : les conseils ou le deuxième avis, sont très difficiles à obtenir. Beaucoup des médecins de notre étude exprimaient leur sentiment d'impuissance face à des patients dont les douleurs ou l'angoisse persistaient malgré les traitements. C'est là le rôle du médecin de réseau, qui apporte son expertise, mais que malheureusement tous les généralistes ne connaissent pas. Un avis spécialisé est très souvent difficile à avoir en urgence, et ces écueils aboutissent encore une fois à l'échec de la prise en charge à domicile.

Pourtant, il est inscrit dans la loi Léonetti que les décisions doivent être prises en concertation pluridisciplinaire : avec l'équipe de soin, avec au moins 2 médecins, avec la famille et le patient si possible. Cependant, la grande majorité des médecins interrogés, voire la totalité, expriment leur incapacité de la réaliser : manque de temps pour tous les acteurs, manque de faisabilité pratique, manque du deuxième avis médical. Pourtant, cette

décision collégiale est une grande avancée dans la prise en charge de fin de vie : elle permet d'aplanir des conflits, de soulager les médecins de la culpabilité des décisions difficiles, de mettre en œuvre la prise en charge la plus adaptée et la plus humaine pour le patient.

Cette responsabilité de faire des choix seuls, pèse très lourdement sur la conscience du médecin qui la supporte, et le laisse seul face aux conséquences de ses choix : nous avons été surpris par certains médecins, qui en racontant la mise en place de traitements anxiolytiques ou antalgiques, semblaient encore culpabiliser, parfois des années après, ayant l'impression d'avoir pu hâter le décès de leurs patients. La prise d'une telle décision en équipe, même si elle avait abouti à une prise en charge similaire, aurait permis à ces médecins de moins douter de leur bien-fondé, de mieux l'assumer et la vivre plus sereinement par la suite.

De plus, l'implication émotionnelle que génère le suivi de ces patients en fin de vie est psychologiquement difficile. Nous avons tous été au moins une fois, attristés par le décès d'un de nos patients. Nous avons tous parfois pleuré avec une famille, ou ressenti notre impuissance devant certains déclinis. Ces émotions humaines, sont beaucoup plus faciles à vivre quand elles sont portées par une équipe, qui permet d'en parler, de partager sa peine, et de se rassurer sur la prise en charge. Le médecin dans son cabinet est seul pour assumer ses peines, et ne peut pas partager cette souffrance pour l'atténuer.

- ***Le facteur temps :***

En analysant les résultats de cette enquête, nous avons constaté que le facteur temps était toujours l'un des facteurs limitant, pour l'ensemble de la prise en charge : limitant la possibilité d'approfondir une discussion sur la fin de vie, obstacle à la rédaction de directives anticipées avec le patient, frein au suivi des patients palliatifs en ambulatoire : car ils demandent des visites plus fréquentes et parfois dans l'urgence. Impossibilité également de se réunir en concertation pluridisciplinaires avec les équipes ou les spécialistes.

Ce manque de temps, est lié d'une part à l'organisation pratique, avec des tâches chronophages mais néanmoins obligatoires: les médecins de l'étude ont cité le temps administratif et de secrétariat, le temps nécessaire à retracer dans les dossiers, le temps de

visite qui est rallongé par la nécessité du transport, et dans une ville comme Nice, du parking. Les contacts avec les spécialistes sont aussi très longs à obtenir, y compris par téléphone...

Tous ces actes viennent se greffer sur l'emploi du temps déjà chargé du médecin généraliste, au détriment du temps de prise en charge et d'écoute qui sont indispensables.

Cependant, le développement de nouvelles technologies apparaît comme une perspective d'avenir citée par quelques médecins : la télémédecine, l'informatique avec le développement des micro-ordinateurs, qui permettraient d'écrire directement dans des dossiers partagés depuis le domicile.

Le deuxième facteur limitant lié à la dimension temporelle, est le manque de reconnaissance des actes de soins palliatifs. Avec ce type de patients, le besoin de communication et d'écoute est beaucoup plus important, avec le patient comme avec la famille. Et nous l'avons vu, la prise de décision pluridisciplinaire, inscrite dans la loi n'est pas gérable car non reconnue.

La conséquence directe, c'est que les médecins impliqués dans les soins palliatifs prennent sur leur temps personnel pour gérer ces patients : ils font les visites tard le soir ou le weekend end, restent en contact avec les patients, leurs famille et les équipes soignantes y compris pendant leurs vacances, répondent au téléphone pendant la nuit,...autant d'actes qui ne sont pas reconnus. De plus, le caractère émotionnel de cette prise en charge, avec des deuils difficile, la culpabilité de prendre des décisions seuls, a rejailli sur la santé morale du médecin : qui peine par ailleurs à partager ses souffrances.

C'est leur vie personnelle qui en pâtit, et leur santé morale. Nous avons constaté une réelle souffrance de ces praticiens, qui nous ont parlé de dépression, de burn-out, et même de suicides de confrères.

4.5.3. Remanier le cadre pour soulager les soignants de leurs souffrances.

Comment envisager l'avenir ? Que faire pour soulager cette souffrance des soignants tout en améliorant la prise en charge du patient ? Dans l'état actuel des choses, nous nous dirigeons vers un abandon des soins palliatifs par les médecins de ville : déjà à l'heure actuelle, seuls quelques-uns acceptent la prise en charge de ces patients. Les autres les adressent à des structures de soins spécialisées. Mais les places sont rares, alors la majorité des patients meurent à l'hôpital.

L'une des possibilités d'évolution, qui est discutée et souhaitée par les pouvoirs publics, est **l'augmentation de l'offre de structures de soins palliatifs**. Elle est indispensable, et représente la tendance actuelle dans la plupart des pays. Dans ces structures, la prise en charge est pluridisciplinaire : avec des réunions de concertation, un partage des responsabilités, et des équipes formées aux besoins spécifiques des patients en fin de vie : sensibilisées aux besoins d'écoute des patients et de leurs familles, et attentives à la douleur et à l'angoisse de ces malades. Le médecin traitant pourrait poursuivre son rôle au sein de ses équipes : participer aux réunions, visiter le patient comme il le fait déjà en EHPAD. Son rôle, dans ce cadre, devrait être codifié, défini, et reconnu⁽¹⁰⁾.

Une autre éventualité, serait de redéfinir l'architecture du système de soins, pour permettre une **reconnaissance de l'activité soins palliatifs**. Cette solution peut paraître idéaliste, mais elle passerait par des mesures simples : on pourrait par exemple imaginer un acte « soins palliatif », qui soit mieux rémunéré pour permettre de donner plus de temps au chevet de ces patients. Cet acte spécifique « soin palliatif » existe déjà pour les kinésithérapeute, et pour les infirmières, une avenant conventionnel récent leur permet de recevoir une majoration pour les actes de coordination auprès de ces patients⁽¹⁰⁾. Peut-être pourrait-on imaginer également un acte « concertation pluridisciplinaire », qui permette de rendre possible ces concertations pour soulager du poids des choix, partager les décisions et les rendre plus adaptées aux besoins du patient. Cet acte de concertation, pourrait permettre à ces praticiens de participer aux décisions hospitalières, et ainsi d'améliorer le suivi du patient, de le rassurer par sa présence. « La médecine qui soulage et console doit être autant considérée que celle qui guérit et qui sauve »⁽²¹⁾.

En fait, il s'agirait tout simplement de **donner à la médecine de ville, la possibilité d'appliquer la loi Léonetti**, comme elle commence à l'être dans les structures hospitalières : l'acte de concertation pluridisciplinaire apparaissant désormais dans le manuel de certification de l'HAS ⁽²⁶⁾. La Mission Présidentielle de concertation sur la fin de vie, propose actuellement de modifier la loi. Ne serait-il pas préférable de la rendre applicable avant de la changer ?

4.6. Recommandations pour les médecins: Evolution des pratiques

Pour résumer, voici les quelques grandes idées clef que nous ont inspiré notre étude. Ces constatations, et les perspectives d'évolution que nous en avons déduites, ont été transmises à la Commission d'évaluation présidée par Didier Sicard, par le biais de la demande de participation à la Concertation Nationale, proposée sur le site internet de l'Espace Ethique de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris. Notre contribution à cette consultation nationale, publiée sur le site de l'espace éthique, apparaît en annexe de cette thèse (Annexe 6). Etabli sur l'analyse préliminaire de cette thèse, ce document reprenait les constatations suivantes :

- Le manque de formation :

Il y a un réel besoin de formation des professionnels du soin à la prise en charge des patients palliatifs. Apprentissage de la communication, des traitements spécifiques à cette prise en charge, du cadre éthique et légal. Ce besoin de formation pourrait être aisément comblé par un enseignement initial plus complet, avec notamment la création de stages pratiques de soins palliatifs pendant le 2^e ou 3^e cycle des études médicales.

L'offre de formation continue pourrait être étoffée, avec par exemple des séminaires d'apprentissage de la communication en fin de vie, comme l'exemple du « ACA training program » américain.

Le développement universitaire et hospitalier d'un cursus « soins palliatif » pourrait être envisagé, comme le proposait une étude réalisée par une équipe de soins palliatifs de Lyon, en partenariat avec une équipe américaine⁽⁵¹⁾. L'objectif serait de développer l'enseignement, mais aussi la recherche, avec l'établissement de recommandations pour la pratique des soins palliatifs.

- Faire connaître la loi au grand public :

La deuxième mesure qui nous semble importante, est de mieux diffuser la loi Léonetti, pour dissoudre l'amalgame entre fin de vie, arrêt des souffrances et euthanasie, que l'on constate dans la population générale. Faire connaître les soins palliatifs, comme l'alternative à l'euthanasie contre la peur de la souffrance en fin de vie. Arrêter de restreindre le débat sur la mort à cette question de l'euthanasie, éternellement relancée sur le devant de la scène.

- Quelle valeur donner aux directives anticipées ?

Faut-il rendre ces directives anticipées obligatoires, comme le demandent certaines associations ? Faut-il prolonger leur validité dans le temps ? Faut-il estimer que l'avis du patient doit primer sur tous les autres, même sans connaître l'état d'esprit dans lequel il a été donné ?

Nous pensons que ces directives doivent rester consultatives, car il est impossible de s'assurer qu'elles sont le reflet exact de ce qu'aurait demandé le patient au moment où elles doivent être prises en compte.

Cependant, elles doivent être développées, car elles offrent aux patients une humanisation des soins, un droit de regard et un pouvoir décisionnaire sur leur prise en charge future.

Nous pensons que ce développement, passe par un apprentissage de la communication, une prise en charge plus transparente et une meilleure concertation entre

toutes les personnes impliquées. Il passe aussi par la diffusion de cette loi, et demande une meilleure information de la population à l'existence de ses droits.

- donner la possibilité au médecin traitant de s'impliquer plus globalement dans la prise en charge globale de son patient :

Pour finir, il nous paraît indispensable de permettre au médecin traitant de pouvoir suivre son patient en fin de vie, de faciliter la continuité des soins. D'une part, pour améliorer la prise en charge de son patient, pour permettre un meilleur suivi médical, mais aussi pour permettre un meilleur lien et un meilleur relai de la relation de confiance.

Cela passe par un remaniement du cadre même de la structure de soin, avec quelques mesures simples : la mise en place d'actes « soins palliatif » ou « concertation pluridisciplinaire », la participation du médecin de famille aux prises de décisions hospitalières, la réflexion sur l'amélioration du lien ville/hôpital... Cette évolution permettrait non seulement une meilleure prise en charge des patients, mais également une prise en considération des souffrances de ces médecins. Une meilleure reconnaissance leur donnerait du temps pour encore humaniser leurs pratiques, et, en leur donnant l'espace de mettre en application la loi : soulager leurs souffrances.

V.CONCLUSION

Nous l'avons vu, le sujet de la prise en charge de la fin de vie à domicile est passionnant, et en pleine évolution. Il ouvre la voie à de nombreux questionnements et débats, tant au plan national que local. A l'heure de la rédaction de cette thèse, la concertation nationale sur la fin de vie est sur le point de rendre ses conclusions, pour ouvrir la voie à un débat qui, nous l'espérons, saura prendre en compte les attentes et les souffrances des patients comme celles des soignants.

Notre étude de la loi Léonetti et de ses directives anticipées nous a ouvert les yeux sur sa pertinence, et la nécessité de la faire connaître au plus grand nombre, tout en la rendant applicable. Notre vision des directives anticipées en particulier s'est élargie : en cherchant à comprendre pourquoi elles étaient si peu appliquées, nous avons compris les obstacles à leur mise en place, et le fossé entre la réflexion éthique et sa mise en application pratique. Nous avons cependant observé que ces freins n'étaient pas insurmontables, et que quelques solutions simples, quelques mesures pratiques pouvaient les rendre réalisables.

La médecine palliative est peut-être la médecine la plus humaine, celle qui prend le temps d'écouter l'autre, de partager ses souffrances pour tenter de les soulager. Elle mérite d'être développée et de rendre leur reconnaissance légitime à tous ses acteurs : du cancérologue à l'aide-soignante, du médecin généraliste à l'infirmière. Car ce type de médecine demande une grande part d'humanité et d'empathie, que l'on constate au contact de ces acteurs.

Parlons de la mort pendant qu'il fait beau. Facilitons l'exercice de ceux qui la prennent en charge. Apprenons à mieux en parler, mieux l'accompagner, mieux la vivre. Car en améliorant la qualité de ces pratiques, c'est aussi notre propre mort, inéluctable, que nous préparons.

Bibliographie

1. De Hennezel M. Mourir les yeux ouverts. Albin Michel. Paris; 2005.
2. Mantz J., Grandmottet P, Queneau P. droits du malade; problème liés au diagnostic, au respect de la personne et à la mort. Apprentissage de l'exercice médical et éthique médicale. page 164-177.
3. Tierney WM, Dexter PR, Gramelspacher GP, Perkins AJ, Zhou X, Wolinsky FD. The effect of discussions about advance directives on patients' satisfaction with primary care. *Journal of General Internal Medicine*. 2001;16(1):32-40.
4. Black K. Health Care Professionals' Death Attitudes, Experiences, and Advance Directive Communication Behavior. *Death Studies*. 2007;31(6):563-572.
5. Observatoire National de la Fin de Vie. Rapport 2011: « Fin de vie, un premier état des lieux » [Internet]. 2011 [cité 15 nov 2012]. Disponible sur: https://sites.google.com/site/onfvbis/espace-presse/documents_presse/Synthese_rapport_ONFV_2011.pdf?attredirects=0
6. Haute Autorité de Santé. Conférence de consensus: Accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches [Internet]. 2004 [cité 27 oct 2012]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_272290/accompagnement-des-personnes-en-fin-de-vie-et-de-leurs-proches
7. Anwar D, Corbaz P, Mazzocato C, David S, Hurst S. L'éthique dans le contexte des soins palliatifs, Extraits du Guide des soins palliatifs du médecin vaudois no 11, 2009. *Revue internationale de soins palliatifs*. 2010;25(3):133.
8. Lapage B, Et al. Soins palliatifs à domicile. Evaluation des besoins des soignants des Deux-Sèvres. *Revue du Praticien de Médecine Générale*. 2007;(21):8.
9. Fougère B, Et al. Prise en charge des patients douloureux en soins palliatifs par les médecins généralistes. *Médecine Palliative*. 90(11):7.
10. Daydé M-C. Soins palliatifs à domicile : évolutions et perspectives. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*. oct 2012;11(5):275-282.
11. Mauro C. Fin de vie et loi Leonetti. *Etudes sur la mort*. 2010;138(2):125.
12. Vinant P. Lutter contre l'obstination déraisonnable: la loi Léonetti. *Rencontre Hippocrate, faculté de médecine Paris Descartes*; 2012.
13. Forest MI. Rédiger les directives anticipées, pour ne vivre sous l'emprise d'aucun autre...? *JALMAV*. 2005;(83):16-24.
14. Therouse F, Margraff A. Fin de vie, quand le législateur réaffirme les principes d'autonomie et de dignité de la personne humaine. *Éthique & Santé*. févr 2006;3(1):49-54.
15. Olmari-Ebbing M, Zumbach CN, Forest MI, Rapin CH. [Advance directives, a tool to humanize care]. *Rev Med Suisse Romande*. juill 2000;120(7):581-584.

16. Haas S, Guédon E, Joly C, Déchelotte P. Directives anticipées : quels enjeux éthiques et quelles recommandations pratiques ? *Éthique & Santé*. déc 2007;4(4):218-224.
17. Lelièvre N. La loi relative au droit des malades en fin de vie : modifications du code de déontologie et décrets d'application Faisons le point. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*. avr 2007;6(2):108-113.
18. Pérotin V. Tout ce que vous vouliez savoir sur la loi Léonetti. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*. juin 2012;11(3):148-157.
19. Ministère de la santé et des sports. Les fiches informatives: les Directives anticipées [Internet]. [cité 27 oct 2012]. Disponible sur: <http://www.sante.gouv.fr/les-fiches-informatives-sur-les-droits-des-usagers.html>
20. Décret n° 2006-119 du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires) | Legifrance [Internet]. 2006 [cité 22 oct 2012]. Disponible sur: <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000456203&dateTexte=&categorieLien=id>
21. Léonetti J. *A la lumière du crépuscule*. Michalon. 2008.
22. Civard-Racinais A. Fin de vie: faut-il changer la loi? *Panorama du médecin*. 2008;(5107):12-19.
23. Ferrand E, Dreyfus J-F, Chastrusse M, Ellien F, Lemaire F, Fischler M. Évolution des demandes de mort anticipées exprimées auprès des équipes de soins palliatifs en France. L'enquête multicentrique DemandE. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*. juin 2012;11(3):121-132.
24. Silveira MJ, Kim SYH, Langa KM. Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death. *N. Engl. J. Med.* 1 avr 2010;362(13):1211-1218.
25. Penneç S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. Les décisions médicales en fin de vie en France. *Population et Sociétés*. nov 2012;(494):1-4.
26. Burucoa B. De la demande d'euthanasie aux soins palliatifs, à propos de situations singulières. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*. avr 2012;11(2):59-64.
27. Ellenberg E. Communication et fin de vie: revue bibliographique et approche éthique de la caresse. *InfoKara*. 2004;19(2):59.
28. Hofmann J, Wenger N, Davis RB, Teno J, Connors A, Desbiens N, et al. Patient preferences for communication with physicians about end-of-life decisions". *Ann Intern Med*. 1997;127:1-12.
29. Ministère des Affaires sociales et de la Sant. Mission présidentielle de réflexion sur la fin de vie [Internet]. www.sante.gouv.fr. 2012 [cité 15 nov 2012]. Disponible sur: <http://www.sante.gouv.fr/mission-presidentielle-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie,12160.html>
30. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P, Letrillart L, et al. Introduction à la recherche qualitative. *Exercer*. 2008;19(84):142-145.

31. Touboul P. Présentation de la recherche qualitative [Internet]. 2011 [cité 4 nov 2012]. Disponible sur: http://www.nice.cnge.fr/rubrique.php3?id_rubrique=53
32. Negura L. L'analyse de contenu dans l'étude des représentations sociales. SociologieS [Internet]. 22 oct 2006 [cité 13 nov 2012]; Disponible sur: <http://sociologies.revues.org/993>
33. Conseil National de l'ordre des médecins. Atlas 2011 de la région PACA. 2011.
34. Mondo A. Opinions des médecins généralistes et des patients consultants en médecine générale sur les modalités et les obstacles de la discussion a propos des directives anticipées et de la fin de vie. Versailles St Quentin en Yvelinnes; 2008.
35. De Broca A, Bajus F, Shops E, Serra E. Loi du 22 avril 2005 dite Loi Leonetti. Analyse d'un questionnaire adressé à des personnes impliquées dans le champ de la santé. Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. août 2012;11(4):189-198.
36. Bilsen J, Cohen J, Deliens L. La fin de vie en Europe: le point sur les pratiques médicales. Population et Sociétés. janv 2007;(430):2-4.
37. Viallard M-L. Mourir, un acte de vie. Prévenir la mort sociale par la discussion pré-euthanasique et les soins de fin de vie, F. Norwood. Presses universitaires de Laval, (2010). 338 pp., ISBN : 978.2.7637.9102.9. Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. août 2012;11(4):223-225.
38. Vinay P. Le futur de la médecine palliative tendu entre Hippocrate et Esculape. Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. oct 2012;11(5):262-265.
39. Jaquéry M, Le Lous P, Paillet D. Mes dernières volontés... Soins infirmiers. 2004;46-49.
40. Perier G. Le testament biologique du patient en fin de vie. Objectif soins. 2003;(117):10-12.
41. Aubry R. [Effects of the Leonetti Law in terms of responsibility and confidence]. Soins Gerontol. déc 2006;(62):39-41.
42. Villard M-L. Points de vue des personnes âgées sur la fin de vie: Quelles opinions ont-elles sur la fin de vie, les soins palliatifs et les unités d'hospitalisation de soins palliatifs? JALMAV. 2006;(86):62-65.
43. Thomas J, Smith M., Dan L, Longo M. Talking with patients about dying. New England Journal of Medicine. 2012;(367):1651-1652.
44. Weeks JC, Catalano PJ, Cronin A, Finkelman MD, Mack JW, Keating NL, et al. Patients' Expectations about Effects of Chemotherapy for Advanced Cancer. New England Journal of Medicine. 2012;367(17):1616-1625.
45. Lilly CM, De Meo DL, Sonna LA, Haley KJ, Massaro AF, Wallace RF, et al. An intensive communication intervention for the critically ill. The American Journal of Medicine. 15 oct 2000;109(6):469-475.
46. Detmar SB MM. Health-related quality-of-life assessments and patient-physician communication: A randomized controlled trial. JAMA. 18 déc 2002;288(23):3027-3034.

47. Slort W, Blankenstein AH, Wanrooij BS, Van der Horst HE, Deliens 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.
48. Initiatives innovantes - Archives - Ancien Espace usagers - Espace droits des usagers - Ministère des Affaires sociales et de la Santé - www.sante.gouv.fr [Internet]. [cité 27 oct 2012]. Disponible sur: <http://www.sante.gouv.fr/de-nouvelles-procedures-de-designation-de-la-personne-de-confiance-et-de-recueil-des-directives-anticipees-au-chu-de-brest.html>
49. GODEFROY JP, FISCHER G, Fouché A. proposition de loi relative à l'aide active à mourir [Internet]. 2011 [cité 1 déc 2012]. Disponible sur: <http://www.senat.fr/leg/pp10-229.html>
50. HAS. Épreuves Classantes Nationales (ECN) - Mot du Président - Sommaire [Internet]. 2012 [cité 23 nov 2012]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_646948/epreuves-classantes-nationales-ecn-mot-du-president-sommaire-mode-d-emploi
51. Rhondali W, Filbet M, Bruera É. La médecine palliative dans les dix prochaines années. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*. oct 2012;11(5):233 - 245.

Annexe 1 : Décret d'application n°2006-119 du 6 février 2006 :

Le 16 novembre 2012

JORF n°32 du 7 février 2006

Texte n°32

DECRET

Décret n° 2006-119 du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires)

NOR: SANP0620219D

Le Premier ministre,

Sur le rapport du garde des sceaux, ministre de la justice, et du ministre de la santé et des solidarités,

Vu le code de la santé publique, et notamment ses articles L. 1111-4, L. 1111-11 et L. 1111-13 ;

Vu l'avis du Conseil national de l'ordre des médecins en date du 14 octobre 2005 ;

Le Conseil d'Etat (section sociale) entendu,

Décète :

Article 1

Le chapitre 1er du titre 1er du livre 1er de la première partie du code de la santé publique (dispositions réglementaires) est complété par une section 2 ainsi rédigée :

« Section 2

« Expression de la volonté relative à la fin de vie

« Art. R. 1111-17. - Les directives anticipées mentionnées à l'article L. 1111-11

s'entendent d'un document écrit, daté et signé par leur auteur dûment identifié par l'indication de ses nom, prénom, date et lieu de naissance.

« Toutefois lorsque l'auteur de ces directives, bien qu'en état d'exprimer sa volonté, est dans l'impossibilité d'écrire et de signer lui-même le document, il peut demander à deux témoins, dont la personne de confiance lorsqu'elle est désignée en application de l'article L. 1111-6, d'attester que le document qu'il n'a pu rédiger lui-même est l'expression de sa volonté libre et éclairée. Ces témoins indiquent leur nom et qualité et leur attestation est jointe aux directives anticipées.

« Le médecin peut, à la demande du patient, faire figurer en annexe de ces directives, au moment de leur insertion dans le dossier de ce dernier, une attestation constatant qu'il est en état d'exprimer librement sa volonté et qu'il lui a délivré toutes informations appropriées.

« Art. R. 1111-18. - Les directives anticipées peuvent, à tout moment, être soit modifiées, partiellement ou totalement, dans les conditions prévues à l'article R. 1111-17, soit révoquées sans formalité.

« Leur durée de validité de trois ans est renouvelable par simple décision de confirmation signée par leur auteur sur le document ou, en cas d'impossibilité d'écrire et de signer, établie dans les conditions prévues au second alinéa de l'article R. 1111-17. Toute modification intervenue dans le respect de ces conditions vaut confirmation et fait courir une nouvelle période de trois ans.

« Dès lors qu'elles ont été établies dans le délai de trois ans, précédant soit l'état d'inconscience de la personne, soit le jour où elle s'est avérée hors d'état d'en effectuer le renouvellement, ces directives demeurent valides quel que soit le moment où elles sont ultérieurement prises en compte.

« Art. R. 1111-19. - Les directives anticipées doivent être conservées selon des modalités les rendant aisément accessibles pour le médecin appelé à prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement dans le cadre de la procédure collégiale définie à l'article R. 4127-37.

« A cette fin, elles sont conservées dans le dossier de la personne constitué par un médecin de ville, qu'il s'agisse du médecin traitant ou d'un autre médecin choisi par elle, ou, en cas d'hospitalisation, dans le dossier médical défini à l'article R. 1112-2.

« Toutefois, les directives anticipées peuvent être conservées par leur auteur ou confiées par celui-ci à la personne de confiance mentionnée à l'article L. 1111-6 ou, à défaut, à un membre de sa famille ou à un proche. Dans ce cas, leur existence et les coordonnées de la personne qui en est détentrice sont mentionnées, sur indication de leur auteur, dans le dossier constitué par le médecin de ville ou dans le dossier médical défini à l'article R. 1112-2.

« Toute personne admise dans un établissement de santé ou dans un établissement médico-social peut signaler l'existence de directives anticipées ; cette mention ainsi que les coordonnées de la personne qui en est détentrice sont portées dans le dossier médical défini à l'article R. 1111-2.

« Art. R. 1111-20. - Lorsqu'il envisage de prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement en application des articles L. 1111-4 ou L. 1111-13, et à moins que les directives anticipées ne figurent déjà dans le dossier en sa possession, le médecin s'enquiert de l'existence éventuelle de celles-ci auprès de la personne de confiance, si elle est désignée, de la famille ou, à défaut, des proches ou, le cas échéant, auprès du médecin traitant de la personne malade ou du médecin qui la lui a adressée.

« Le médecin s'assure que les conditions prévues aux articles R. 1111-17 et R. 1111-18 sont réunies. »

Article 2

Au 1° de l'article R. 1112-2 du code de la santé publique, il est inséré un q ainsi rédigé :

« q) Les directives anticipées mentionnées à l'article L. 1111-11 ou, le cas échéant, la mention de leur existence ainsi que les coordonnées de la personne qui en est détentrice. »

Article 3

Le garde des sceaux, ministre de la justice, et le ministre de la santé et des solidarités sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent décret, qui sera publié au Journal officiel de la République française.

Fait à Paris, le 6 février 2006.

Dominique de Villepin

Par le Premier ministre :

Le ministre de la santé et des solidarités,
Xavier Bertrand
Le garde des sceaux, ministre de la justice,
Pascal Clément

Annexe 2 : Guide d'entretien

Questions préalables :

- Etes-vous : un homme une femme
- Quel age avez-vous ?
- Depuis combien d'années exercez vous ?
- Avez-vous un exercice libéral strict ?ou des activités complémentaires : SSR, maison de retraite, réseaux de soins,...
- Type d'exercice : rural semi-rural urbain
- Suivez-vous des patients en situation palliative ? Combien environ ?
- Connaissez-vous le décret d'application sur les directives anticipées de la loi Léonetti ?
- Avez-vous déjà aidé des patients à en rédiger ?

Guide d'entretien :

- De quelle manière abordez-vous avec ces patients les discussions au sujet de leur fin de vie : souhaits, attentes, craintes...A l'initiative de qui en général ?(le patient ? Vous-même ? La famille ?...)
- Quelles questions ont été le plus souvent abordées dans votre expérience ? (arrêt des soins, sédation, lieu de décès...liste non exhaustive)
- De quelle manière retracez-vous ces discussions? et comment ? (rédigées par écrit par le patient, note dans le dossier médical,...). Et si vous ne le faites pas, pourquoi ?
- En quoi ces discussions ont aidé(ou non) à la prise en charge ultérieure du patient ?
- Que pensez-vous d'être consulté par l'un de vos confrères hospitalier, ou équipe de soins prenant en charge l'un de vos patients, à propos des souhaits de celui-ci concernant sa fin de vie ? Et si cela vous est déjà arrivé, qu'en avez-vous pensé ?
- Quelles difficultés éprouvez-vous à suivre des patients en situations palliatives/incurables ? (manque de temps, manque de formation, difficultés affectives dans la relation avec le malade, difficultés dans la relation avec la famille, les aidant, isolement,...)
- Quelle est votre propre opinion concernant le recueil des Directives anticipées des patients incurables ou en situation palliative :
 - Quelles seraient pour vous les avantages de cette loi ?
 - Quels seraient pour vous les obstacles à l'application de cette loi :
 - Limites de ces Directives Anticipées.

Annexe 3 : Questionnaire SF6

1/ Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est :

- 1 : excellente.
- 2 : très bonne.
- 3 : bonne.
- 4 : médiocre.
- 5 : mauvaise.

2/ Par rapport à l'année dernière à la même époque, comment trouvez-vous votre état de santé actuel ?

- 1 : bien meilleur que l'an dernier.
- 2 : plutôt meilleur.
- 3 : a peu près pareil.
- 4 : plutôt moins bon.
- 5 : beaucoup moins bon.

3/ Voici la liste d'activités que vous pouvez avoir à faire dans votre vie de tous les jours. Pour chacune d'entre elles, indiquez si vous êtes limité en raison de votre état de santé actuel :

| Listes d'activités | OUI beaucoup limité(e) | OUI peu limité(e) | NON pas du tout limité(e) |
|--|------------------------------|-------------------------|---------------------------------|
| A | | | |
| Efforts physiques importants tels que courir, soulever un objet lourd, faire du sport... | 1 | 2 | 3 |
| B | | | |
| Efforts physiques modérés tels que déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux boules | 1 | 2 | 3 |
| C | | | |
| Soulever et porter les courses | 1 | 2 | 3 |
| D | | | |
| Monter plusieurs étages par l'escalier | 1 | 2 | 3 |
| E | | | |
| Monter un étage par l'escalier | 1 | 2 | 3 |
| F | | | |
| Se pencher en avant, se mettre à genoux, s'accroupir | 1 | 2 | 3 |
| G | | | |
| Marcher plus d'un kilomètre à pied | 1 | 2 | 3 |
| H | | | |
| Marcher plusieurs centaines de mètres | 1 | 2 | 3 |
| I | | | |
| Marcher une centaine de mètres | 1 | 2 | 3 |
| J | | | |
| Prendre un bain, une douche ou s'habiller | 1 | 2 | 3 |

4/ **A**u cours de ces quatre dernières semaines,
et en raison de votre état physique

| | OUI | NON |
|---|-----|-----|
| A | | |
| Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou à vos activités habituelles ? | 1 | 2 |
| B | | |
| Avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité ? | 1 | 2 |
| C | | |
| Avez-vous dû arrêter de faire certaines choses ? | 1 | 2 |
| D | | |
| Avez-vous eu des difficultés à faire votre travail ou toute autre activité ? (par exemple, cela vous a demandé un effort supplémentaire) | 1 | 2 |

5/ **A**u cours de ces quatre dernières semaines,
et en raison de votre état émotionnel
[comme vous sentir triste, nerveux(se) ou déprimé(e)]

| | OUI | NON |
|--|-----|-----|
| A | | |
| Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou activités habituelles ? | 1 | 2 |
| B | | |
| Avez-vous accompli moins de choses que vous ne l'auriez souhaité ? | 1 | 2 |
| C | | |
| Avez-vous eu des difficultés à faire ce que vous aviez à faire avec autant de soin et d'attention que d'habitude ? | 1 | 2 |

6/ **A**u cours de ces quatre dernières semaines,
dans quelle mesure votre état de santé, physique
ou émotionnel vous a-t-il gêné(e) dans votre vie sociale
et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis
ou vos connaissances ?

- 1 : pas du tout.
- 2 : un petit peu.
- 3 : moyennement.
- 4 : beaucoup.
- 5 : énormément.

7/ Au cours de ces quatre dernières semaines, quelle a été l'intensité de vos douleurs (physiques) ?

1 : nulle. 2 : très faible. 3 : faible.
4 : moyenne. 5 : grande. 6 : très grande.

8/ Au cours de ces quatre dernières semaines, dans quelle mesure vos douleurs physiques vous ont-elles limité(e) dans votre travail ou vos activités domestiques ?

1 : pas du tout. 2 : un petit peu. 3 : moyennement.
4 : beaucoup. 5 : énormément.

9/ Les questions qui suivent portent sur comment vous vous êtes senti(e) au cours de ces quatre dernières semaines. Pour chaque question, veuillez indiquer la réponse qui vous semble la plus appropriée. Au cours de ces quatre dernières semaines y a-t-il eu des moments où :

| | En permanence | Très souvent | Souvent | Quelquefois | Rarement | Jamais |
|--|---------------|--------------|---------|-------------|----------|--------|
| A | | | | | | |
| Vous vous êtes senti(e) dynamique ? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| B | | | | | | |
| Vous vous êtes senti(e) très nerveux(se) ? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| C | | | | | | |
| Vous vous êtes senti(e) si découragé(e) que rien ne pouvait vous remonter le moral ? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| D | | | | | | |
| Vous vous êtes senti(e) calme et détendu(e) ? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| E | | | | | | |
| Vous vous êtes senti(e) débordant d'énergie ? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| F | | | | | | |
| Vous vous êtes senti(e) triste et abattu(e) ? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| G | | | | | | |
| Vous vous êtes senti(e) épuisé(e) ? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| H | | | | | | |
| Vous vous êtes senti(e) heureux(se) ? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| I | | | | | | |
| Vous vous êtes senti(e) fatigué(e) ? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |

10/ Au cours de ces quatre dernières semaines, y a-t-il eu des moments où votre état de santé, physique ou émotionnant vous a gêné(e) dans votre vie et vos relations avec les autres, votre famille et vos connaissances ?

- 1 : en permanence.
- 2 : une bonne partie du temps.
- 3 : de temps en temps.
- 4 : rarement.
- 5 : jamais.

11/ Indiquez pour chacune des phrases suivantes dans quelle mesure elles sont vraies ou fausses dans votre cas :

| | Totalement vrai | Plutôt vrai | Je ne sais pas | Plutôt fausse | Totalement fausse |
|--|-----------------|-------------|----------------|---------------|-------------------|
| A | | | | | |
| Je tombe malade plus facilement que les autres | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| B | | | | | |
| Je me porte aussi bien que n'importe qui | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| C | | | | | |
| Je m'attends à ce que ma santé se dégrade | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| D | | | | | |
| Je suis en excellente santé | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Annexe 4 : ACA training program

Development of the ACA training programme

We designed a new training programme for GP-patient communication in palliative care, including the following educational components deduced from two recent reviews: the programme is learner-centred, using several methods, carried out over a longer period of time, mostly in small groups to encourage more intensive participation, combining theoretical information with practical rehearsal and constructive feedback from peers and skilled facilitators [8,9].

Table 1 The ACA checklist (*Availability-Current issues-Anticipating*), factors derived from our recent systematic review [6] and/or qualitative study [7]

| ACA checklist | From review [source] | From qualitative study [7] |
|---|-----------------------------|----------------------------------|
| <i>Availability (of the GP for the patient):</i> | | |
| 1. taking time | X [10-16] | X |
| 2. allowing any subject to be discussed | X [2,14,15,17,18] | X |
| 3. active listening | X [14-17,19-21] | X |
| 4. facilitating behaviour (e.g. empathic, respectful, attentive, occasionally also phoning or visiting the patient spontaneously) | X [2,10-17,19-23] | X |
| 5. shared decision-making with regard to diagnosis and treatment plan | X [13,17,20,24,25] | X |
| 6. accessibility (e.g. phone numbers) | X [11,13,14,23] | X |
| <i>Current issues (that should be raised by the GP):</i> | | |
| 7. diagnosis | X [10,13,15,17,20,24-28] | X |
| 8. prognosis | X [10,13,15-17,20,24-28] | X |
| 9. patient's complaints and worries:- physical | - | X |
| 10. - psychosocial | X [13,18,25,28] | X |
| 11. - spiritual | X [22,28,29] | X |
| 12. wishes for the present and the coming days | - | X |
| 13. unfinished business, bringing life to a close | - | X |
| 14. discussing treatment and care options (concerning 7-13) | X [13,17,19,24,25,28] | X |
| <i>Anticipating (various scenarios):</i> | | |
| 15. offering follow-up appointments | - | X |
| 16. possible complications | X [28] | - |
| 17. wishes for the coming weeks/months (personal wishes as well as preferences with regard to medical decisions) | X [17,19,21,28] | X |
| 18. the actual process of dying (final hours/days) | X [11,14,18,21,22,25] | - |
| 19. end-of-life decisions | X [14,19,21,28] | X |

Annexe 5 : ACA check-list (version française)

***Availability* : disponibilité du médecin pour le patient.**

- 1 - Prendre le temps
- 2- Permettre à tous les sujets d'être discutés
- 3- Ecoute active
- 4- Comportements facilitant (empathie, respect, attention, appeler ou visiter occasionnellement le patient spontanément)
- 5- Partager les prises de décisions concernant le plan diagnostic et thérapeutique.
- 6- Accessibilité (numéro de téléphone...)

***Current issues* : questions fréquentes qui doivent être soulevées par le médecin.**

- 7- Diagnostic
- 8- Pronostic
- 9- Doléances et inquiétudes du patients : - physiques
- 10- - psychosociales
- 11- - spirituelles
- 12- Souhaits pour le présent et les jours qui viennent
- 13- Travail inachevé, préparer ses proches
- 14- Discuter les options de traitements et de soins

***Anticipating* : Anticiper certains scénarios :**

- 15- Planifier des rendez-vous de suivi
- 16- Complications possibles
- 17- Souhaits pour les prochaines semaines/mois (souhaits personnels aussi bien que préférences concernant la prise en charge médicale).
- 18- Réalité du processus de mort (dernières heures/jours)
- 19- Décisions de fin de vie.

Annexe 6 : Participation à la concertation nationale¹⁴



Résultats préliminaire de l'enquête « Opinion des médecins généralistes sur les directives anticipées de la loi Léonetti dans l'aide à la gestion des patients en fin de vie à domicile. »

novembre 30, 2012 dans *contribution*) la consultation fin de vie par *Administrateur*

Stéphanie Baudin

Médecin remplaçant en SSR, interne de médecine générale

Dans cette phase de concertation nationale sur la fin de vie, l'Espace éthique/AP-HP propose différents éclairages dans le cadre de contributions qui ne sont pas représentatifs de ce que serait la position officielle de notre instance.

Je suis interne en médecine générale et je rédige actuellement ma thèse d'exercice, qui a pour titre : « *Opinion des médecins généralistes sur les directives anticipées de la loi Léonetti dans l'aide à la gestion des patients en fin de vie à domicile.* » Cette thèse est faite sous la direction du Dr INGENUO et sera soutenue en janvier 2013.

Dans ce cadre, j'ai rencontré des médecins généralistes Niçois, afin de recueillir leurs opinions sur la communication en fin de vie et le recueil des souhaits de ces patients pour leur prise en charge, leur formalisation par la rédaction de directives anticipées et enfin les difficultés rencontrées dans la gestion des patients en situation palliative.

L'analyse préliminaire des résultats de cette enquête, met en évidence de nombreux obstacles et difficultés et donne quelques pistes d'améliorations possibles :

En premier lieu, l'analyse des difficultés de communication avec les patients sur la fin de vie, fait ressortir un amalgame, fait par la population générale et même par quelques médecins, entre « acharnement thérapeutique » et « refuser de donner la mort ». En effet, il semble que les patients sont le plus souvent convaincus de ne pouvoir arrêter de souffrir qu'en arrêtant de vivre. Ils ne savent pas ce que représentent les soins palliatifs et assimilent les soins de confort de fin de vie à de l'acharnement thérapeutique. Des études montrent que les personnes confrontées à des décès qui se sont déroulés dans la souffrance sont d'autant plus demandeuses de fin de vie anticipée. Hors, nous avons désormais les moyens techniques et médicaux de soulager ces souffrances y compris la souffrance morale, il semble que le grand public n'en ait pas notion. **Peut-être, avant de rouvrir le**

¹⁴ <http://initiative-ethique.fr/2012/11/30/resultats-preliminaire-de-lenquete-opinion-des-medecins-generalistes-sur-les-directives-anticipees-de-la-loi-leonetti-dans-laide-a-la-gestion-des-patients-en-fin-de-vie-a-domicile/>

débat sur l'euthanasie serait-il bon de montrer les autres alternatives aux patients, de rassurer leurs peurs sur la souffrance et la douleur.

De plus, la majorité des demandes de patients, ou les quelques lettres ou directives anticipées qui ont été déposées à ces médecins se contentaient de d'affirmer: « je ne veux pas d'acharnement thérapeutique ».

Ceci pointe une grande méconnaissance de la loi Léonetti, en premier lieu par les patients, car leurs principales demandes : la prise en charge de la douleur et le non-acharnement, leurs sont déjà garanties par la loi. **Une fois ces craintes apaisées lors de discussions sur le sujet avec leur médecin de famille, les demandes de mort anticipée disparaissent, les patients semblant avancer plus sereinement vers la mort.** La loi Léonetti est une bonne loi, qui donne beaucoup de droit, mais manque de moyens et de notoriété pour être suffisamment bien appliquée.

Le deuxième point est que les médecins généralistes manquent de moyens pour gérer la fin de vie à domicile :

- Ils manquent souvent de connaissances et de formation sur le sujet. Ils ont des notions floues sur la loi, ses applications et manquent de formation, essentiellement médicale et pratique pour la gestion de la fin de vie. Le programme d'enseignement de 2^e et 3^e cycle sur ce sujet est très restreint. La formation continue est très théorique et presque confidentielle : on constate un gros manque d'apprentissage pratique. Ouvrir des terrains de stages dans des structures de soins palliatifs aux internes et aux externes en médecine serait par exemple un bon moyen de rentrer en contact avec la culture palliative. En effet, ce n'est qu'en étant au contact de ces acteurs que peut se développer la sensibilité nécessaire à la gestion des patients en fin de vie et que l'on peut apprendre à manier les techniques et les thérapeutiques nécessaires à l'apaisement des souffrances.

- Comme on a pu le constater en 2011 dans le rapport de l'Observatoire de la Fin de Vie : 58% des Français considèrent que l'hôpital n'est pas un lieu adapté à la fin de vie et 87% préféreraient mourir chez eux. Cependant, le médecin généraliste, pivot du système de soin, qui articule la prise en charge autour du patient à domicile est très isolé et très mal reconnu pour ce type d'actes. En effet, dans notre enquête, la première difficulté rencontrée en palliatif à domicile, est le manque de temps, l'engagement personnel nécessaire à la gestion de ces patients. Il pourrait exister un acte « soin palliatif », revalorisé, qui permettrait à ces médecins de passer plus de temps auprès de ces patients, de pouvoir organiser des concertations pluridisciplinaires pour les aider à prendre les décisions difficiles. La décision collégiale est écrite dans la loi et pourrait permettre une meilleure prise de décision et un soulagement pour ces médecins, mais elle n'est pas applicable en l'état : le médecin n'ayant ni le temps, ni les interlocuteurs nécessaire à sa réalisation. Nous avons constaté dans notre étude que ce sont des médecins généralistes très impliqués mais épuisés, qui prennent sur leur temps personnel pour suivre ces patients. Beaucoup parlent de bénévolat, mais également de souffrance, d'épuisement, de burn-out. Ceux-ci mettent en avant la prévalence à hauteur de 14% du suicide chez les médecins généralistes et se désespèrent de constater que la relève ne se fera pas. Il est souligné que dans ces conditions d'exercice, les jeunes médecins installés ne font plus de visites et encore moins de soins palliatifs. (Je parle ici des médecins généralistes au cœur de mon étude, mais il existe la même souffrance et la même pénurie chez les infirmières, kinésithérapeutes et

autres acteurs participant à la prise en charge de la fin de vie à domicile). Il ne serait pas très difficile d'envisager une cotation particulière, permettant de revaloriser ce genre d'actes, ce qui dégagerait du temps pour rester auprès du patient, pour permettre des discussions collégiales et des prises en charge d'équipe avec des temps de concertation, pour partager les souffrances des soignants et améliorer les prises en charges.

- Enfin, **une autre constatation concerne la difficulté de faire le lien ville-hôpital. Nous avons constaté que les médecins généralistes connaissent l'état d'esprit et les volontés de leurs patients, même s'ils n'arrivent pas à les formaliser par des directives anticipées.** Le médecin traitant a été placé au centre de la prise en charge de ses patients et à juste titre, il en est le confident privilégié, les a vu grandir, connaît la famille, a parfois fait le diagnostic et très souvent accompagné le décès des proches. Ils savent si le patient veut mourir chez lui tranquillement ou préfère se battre, quitte à subir de lourdes interventions, des traitements très invasifs pour gagner quelques mois de plus, parce qu'ils veulent voir naître le petit fils à venir ou au contraire n'attendent plus rien de la vie. **Dans cette optique, il serait bon de pouvoir l'associer aux décisions prises dans le milieu hospitalier, hors contexte de l'urgence bien sûr.**

Cette question demande à être creusée, et fera l'objet d'une prochaine thèse de médecine par l'une de mes consœurs Niçoises. Quelques pistes de réponse cependant :

Les directives anticipées sont prévues pour permettre aux patients de pouvoir donner leurs opinions sur la prise en charge ultérieure en cas d'incapacité de communiquer leurs volontés. Elles sont en pratique très peu connues, très difficiles à réaliser par les patients. En effet, il est très difficile pour eux, d'une part de se projeter vers une évolution inéluctable de la maladie, d'appréhender les soins nécessaires et les traitements à mettre en place. De plus, les volontés des patients évoluent énormément à mesure de l'avancée de la maladie, et la rédaction de souhaits qui figeraient en quelque sorte leur sort est très difficile. C'est pourquoi elles doivent rester consultatives, et non imposables, car elles ne reflètent que l'état d'esprit du patient à un instant donné, et il est impossible de savoir comment celui-ci a évolué. Cependant, elles restent un progrès considérables dans les droits du patients, et mériteraient d'être encouragées et développées afin de les rendre pertinentes et aidantes.

Le Dossier Médical Partagé informatisé pourrait être un bon outil de communication entre l'hôpital et la ville. Il faudrait y adjoindre un chapitre sur les volontés du patient pour sa prise en charge. Cependant, il reste qu'il est parfois très difficile de rendre par écrit le ressenti de l'état d'esprit de son patient, la connaissance de ses attentes, qui passe très souvent par des non-dits ou de la communication non verbale, qu'il est difficile de formaliser à l'écrit.

Les réseaux : ils ont été mis en place pour aider les généralistes à prendre en charge leurs patients. En pratique, ils sont souvent mal connus des praticiens, d'une aide essentiellement pratique avec des mises en contact avec des professionnels, des conseils, mais ils ne permettent pas de faire le lien entre le patient, le médecin et les équipes hospitalières.

Enfin, pourrait-on imaginer un système de soins où le médecin traitant serait associé au colloque pluriel, à la décision pluridisciplinaire qui se développe de plus en plus dans le système hospitalier? Pourrait-on proposer un acte « RCP » ou « décision collégiale » qui permettrait au médecin de famille d'être associé aux décisions concernant son patient ? La communication entre les différents acteurs

se fait actuellement par échanges de courrier, ou de coup de téléphone (selon mon enquête, ceux-ci sont toujours à l'initiative du médecin traitant, très exceptionnellement sur une initiative des hospitaliers). Pourrait-on imaginer un moyen de permettre à ces médecins de faire partager leurs connaissances intimes de leurs patients aux spécialistes ? Cette réflexion, basée sur les réflexions de prise en charge de la fin de vie serait par ailleurs également salutaire dans beaucoup d'autres situations de prise en charge. La seule réponse à cette question me paraît de créer un acte pour ce genre d'activités, mais il en existe probablement d'autres, ce qu'une thèse de médecine générale me paraît un bon moyen d'explorer.

Pour conclure, la loi Léonetti est une très bonne loi, qui donne de nombreux droits aux patients et ambitionne de les tranquilliser sur leurs principales peurs : la souffrance, l'acharnement. Elle ne nécessite pas forcément d'amélioration, mais peut-être plutôt de trouver un cadre dans le système de soin qui permette de la faire vivre et de la rendre réalisable. **Les soins palliatifs sont la part de la médecine peut-être la plus humaine, et ses acteurs sont généralement des personnes altruistes et généreuses, qui donnent de leur personne sans compter : ni leur temps, ni leurs souffrances. Mais il faut prendre en considération ces souffrances, trouver des moyens d'en soulager une partie : accompagner ces soignants comme ils accompagnent leurs patients vers la mort, les soulager également de leurs souffrances, se permettre de leur donner peut-être plus de temps et de sérénité, pour rendre la médecine encore plus humaine.**

Serment d'Hippocrate

En présence des Maîtres de cette Faculté, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure, d'être fidèle aux lois de l'Honneur et de la Probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

Admise dans l'intérieur des maisons, mes yeux n'y verront pas ce qui s'y passe. Ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime.

Je ne permettrai pas que des considérations de religion, de nation, de race, de parti ou de classe sociale viennent s'interposer entre mon devoir et mon patient.

Je garderai le respect absolu de la vie humaine dès sa conception.

Même sous l'emprise de la menace, je n'admettrai pas de faire usage de mes connaissances médicales contre les lois de l'humanité.

Respectueuse et reconnaissante envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs Pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert d'opprobre et méprisée de mes confrères si j'y manque.

RESUME :

Introduction :

Les directives anticipées de la loi Léonetti permettent au patient d'exprimer ses souhaits et d'anticiper les décisions concernant les situations où il serait inconscient. Mais elles sont peu appliquées. Nous avons étudié les obstacles et les moteurs à leur mise en application en médecine générale.

Matériel et méthode :

Nous avons effectué une étude qualitative par entretiens semi dirigés auprès de 11 médecins généralistes Niçois. Nous les avons interrogés sur la communication avec les patients en fin de vie, les difficultés rencontrées dans la gestion de ces patients à domicile, les apports et obstacles à la mise en application des directives anticipées en soins ambulatoires.

Résultats:

La loi Léonetti et ses directives anticipées sont méconnues du grand public comme des médecins. L'amalgame est fréquent entre « soins de confort » et « acharnement », « arrêt de souffrance » et euthanasie ». La communication avec ces patients est primordiale: faisant partie intégrante du traitement. L'écriture de directives anticipées paraît difficile : difficultés à se projeter, évolutivité des souhaits dans le temps, problèmes de compréhension, déni, difficultés de communication, et écriture chronophage. Cependant les médecins généralistes connaissent les désirs de leurs patients. Enfin, les médecins rencontrent de grandes difficultés à gérer les patients palliatifs : manque de formation, manque de temps et solitude engendrent une souffrance pour ces professionnels.

Discussion :

Quelques pistes d'amélioration, pour rendre la loi plus applicable et faciliter la pratique des généralistes.

- Améliorer la formation : technique, communicationnelle, mais aussi sur le cadre de loi et le raisonnement éthique.
- Revaloriser le temps indispensable à cette prise en charge en créant un acte « soin palliatif»
- Améliorer le lien ville-hôpital et la coordination des soins en créant des actes « concertation »
- Mieux diffuser la loi auprès du grand public.

Mots clés : Loi Léonetti ; directives anticipées ; soins palliatifs à domicile ; droit des malades ; éthique ; communication ; médecin traitant ; réseaux de soins