

Directives anticipées dans la relation médecin-malade dans le cadre des décisions en fin de vie du point de vue des patients

Anne-Cécile Valsesia

▶ **To cite this version:**

Anne-Cécile Valsesia. Directives anticipées dans la relation médecin-malade dans le cadre des décisions en fin de vie du point de vue des patients. Médecine humaine et pathologie. 2016. dumas-01412343

HAL Id: dumas-01412343

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01412343

Submitted on 8 Dec 2016

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 BORDEAUX

U.F.R DES SCIENCES MEDICALES

Année 2016 N° 138

Thèse pour l'obtention du

DIPLOME D'ETAT de DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement par

Anne-Cécile VALSESIA

Née le 11 Août 1986

Le 02 Novembre 2016

Directives anticipées dans la relation médecin-malade dans le cadre des décisions en fin de vie du point de vue des patients.

Directeur de thèse : Docteur Bernard PATERNOSTRE

Membres du jury :

Monsieur le Professeur	Alain RAVAUD	Président
Monsieur le Professeur	Jean- Philippe JOSEPH	Rapporteur
Monsieur le Professeur	Benoît BURUCOA	
Madame le Docteur	Nathalie TRUFFLANDIER	
Madame le Docteur	Brigitte VIAUD	
Monsieur le Docteur	Bernard PATERNOSTRE	

REMERCIEMENTS.

A Monsieur le Professeur Alain RAVAUD, président du jury.

Professeur des Universités et Praticien Hospitalier. Chef de service d'Oncologie médicale. CHU de Bordeaux.

Vous me faites l'honneur de présider ce jury de thèse. Vous m'avez ouvert les portes du service d'oncologie et permis à cette thèse d'aboutir. Veuillez trouver en ces lignes l'expression de ma reconnaissance et le témoignage de mon profond respect.

A Monsieur le Professeur Jean-Philippe JOSEPH, rapporteur de thèse et membre du jury.

Professeur associé de Médecine Générale. Coordinateur du DES de Médecine Générale. Université de Bordeaux. Médecin généraliste à Bordeaux.

Vous me faites l'honneur de siéger à ce jury et d'avoir accepté d'être rapporteur de ce travail. Soyez assuré de ma sincère reconnaissance.

A Monsieur le Professeur Benoît BURUCOA, membre du jury.

Professeur et Praticien Hospitalier. Chef de service de l'unité d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. CHU de Bordeaux.

Vous me faites l'honneur de siéger à ce jury. Vous m'avez éveillée à la culture palliative et accueillie au sein de votre service. Je vous remercie sincèrement de votre enseignement, de votre expérience et de vos conseils dispensés avec bienveillance tout au long de ces trois dernières années. J'espère que les années à venir seront l'occasion de poursuivre cette précieuse collaboration. Soyez assuré de mon profond respect.

A Madame le Docteur Nathalie TRUFFLANDIER, membre du jury.

Praticien Hospitalier. Cancérologie médicale. CHU de Bordeaux.

Vous me faites l'honneur de siéger à ce jury. Je vous remercie pour votre aide dans l'élaboration de ce projet et pour votre accueil au sein de l'hôpital de jour d'oncologie. Soyez assurée de ma sincère reconnaissance.

A Madame le Docteur Brigitte VIAUD, membre du jury.

Médecin généraliste à Bordeaux.

Vous me faites l'honneur de siéger à ce jury. Je vous remercie sincèrement de votre amitié et de votre soutien depuis toutes ces années. Veuillez trouver ici l'expression de mon profond respect.

A Monsieur le Docteur Bernard PATERNOSTRE, directeur de thèse et membre du jury.

Praticien Hospitalier. Service d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. CHU de Bordeaux.

Vous m'avez suivi, guidé, orienté dans ce travail de thèse et dans mes premiers pas en tant que praticien de médecine palliative. Votre optimisme et votre dynamisme à toute épreuve sont pour moi un modèle. Merci de votre enseignement tout au long de ces dernières années. Veuillez trouver en ces lignes l'expression de mon profond respect et de ma sincère reconnaissance.

Aux 31 patients qui ont participé à ce travail de thèse,

Sans vous, cette thèse n'aurait pas existé. Soyez assurés de ma sincère reconnaissance.

Aux équipes soignantes de l'hôpital de jour d'oncologie du CHU de Bordeaux et du CH de Langon,

Merci de votre accueil et de votre aide dans la réalisation des rencontres avec les patients. Soyez assurés de ma sincère reconnaissance.

A ma famille,

Papa et Maman.

Merci pour tout. Vous nous avez toujours fait passer avant le reste. Vous avez construit quatre beaux « bébés » et permis de nous accomplir en tant qu'adultes. Merci pour votre soutien indéfectible. Maman, merci pour ton aide en toute circonstance et ta présence. Papa, merci pour ton humour et ta douceur. Je vous aime.

Mes frères et sœur,

Aude. Ma Grande sœur adorée. Probablement une des personnes qui me connaît le mieux. Entre nous, pas besoin de mots. Je t'admire pour tout ce que tu as accompli et tout ce que tu réaliseras. Je te souhaite tout le bonheur que tu mérites tant. Je suis fière d'être ta petite sœur.

Antoine. Mon optimiste grand frère. Toujours disponible, toujours partant, toujours toi. Parce qu'avec toi, c'est toujours si simple. Juste merci d'être celui que tu es.

Armand. Pour aller au bout de tes projets, ne jamais rien lâcher. Quelle jolie famille vous formez tous les trois.

Aux autres.

Papi et Mamie. Toujours là, toujours aimants et généreux. Merci de m'avoir montré le chemin et soutenu dans mes choix.

Moutty et papi Nic'. Les vacances dans la grande maison, les gratouilles et les papouilles tout en discutant resteront toujours dans ma tête.

Pascal, Florence, Rémy et Pauline. Pour être pleins de vie comme vous l'êtes, spontanés, généreux et attentionnés.

Nicole, Catherine, Manon, Amélie, Camille, Alexandre. Pour les chasses aux trésors, les spectacles de vacances, les grandes parties de cache-cache, et les histoires le soir. Merci pour ces beaux souvenirs d'enfant.

Charlotte. Pour être ce que tu es, dynamique, pleine d'entrain et de vivacité.

A ma belle-famille,

Lucette et Jean-Louis, Damien, Grégory, Virginie et les p'tits loups. Merci de m'avoir accueilli comme vous l'avez fait.

A mes amis,

Ma Célia.

Tu es la rencontre de mes 18 ans et nous ne nous sommes plus quittées. Pour toutes ces années de partage, d'éclats de rire, et parfois de quelques larmes. Que d'aventures avec toi. Merci d'être telle que tu es, pétillante, généreuse et spontanée, toujours à mes côtés. J'ai hâte de m'assoir sur un banc avec toi dans 40 ans et de nous remémorer nos 50 ans d'amitié.

Amélie.

Mon amoureuse. Et voilà comment une erreur de destinataire scelle une amitié. Tu es la personne la plus courageuse et généreuse que je connaisse. Parce que je te souhaite tellement de réussir tes vœux et que ta vie soit enfin douce et sereine.

Anne.

Parce que j'aime être ta « maman coupine ». Parce que malgré tout, tu positives, tu souris et tu rebondis. Tu es toujours présente, tu es une personne rare sur laquelle on peut compter.

Julie. Malgré la distance, chaque instant passé avec toi est inoubliable. Pour ta spontanéité, ta répartie et ta générosité.

Célia, Audrey-Elodie et Claire. Pour tous ces bons souvenirs passés et ceux à venir.

Albert. Petite note à mon « informaticien ». Merci pour ta précieuse aide à tout instant. Merci de rendre ma copine heureuse et de lui avoir fait le plus beau des cadeaux.

Toutes les rencontres, avant, pendant et après la médecine. Nicolas et Céline. Paul et Pauline. Aurélie et John. Marthe. Rodolphe. Amandine. Laetitia. Didier et Marion. Diane. Jean-Luc. Santiague. Yasmine.

Ceux que j'ai rencontrés durant ces années d'internat. De Blaye, à l'USP. Merci pour vos rires et tous ces bons souvenirs.

Mes collègues d'aujourd'hui. Didier, Laetitia, Carine, Léah, Ouissam, Lydia, Christine et tous les autres… Quel bonheur de travailler avec vous au quotidien.

Et enfin….

Lionel, mon amour.

Cette année nous a aussi vus faire le grand saut et nous promettre d'être l'un à côté de l'autre pour toujours. Construire la vie chaque jour à tes côtés m'épanouit de plus en plus. Merci de m'avoir toujours soutenu dans mes choix, de me faire rire au quotidien, de m'aimer comme tu le fais. Merci d'être ce que tu es. Vivre avec toi est une merveilleuse aventure.

Je t'aime.

AVANT PROPOS

Petite dernière d'une famille nombreuse, un brin curieuse et fouineuse, je ne me rappelle pas avoir un jour réussi à rester seule plus de dix minutes. De la maison où je partageais la chambre de ma sœur, de la cour d'école à la maison familiale où nous montions des spectacles entre cousins, mes souvenirs me rappellent des moments de jeux, de gaieté et de partage.

Dans cette logique, j'ai toujours su que mon métier me permettrait d'être en contact avec les gens. Lorsque, arrivée au lycée, il a fallu faire un choix, mon côté bavarde et têtue me criait de faire du droit. Mais le désir de soigner a été le plus fort et me voici inscrite en fac de médecine. Dès les premiers instants, j'ai compris que je ne m'étais pas trompée. J'ai étudié, sur les bancs de la fac, au sein des services hospitaliers en temps qu'externe, puis est venu le temps de faire mon internat.

A 26 ans, je débute donc mon internat de médecine générale. Toute fraîche interne que je suis, non sans un brin de stress, je débarque dans le service de pneumologie de l'Hôpital d'Instruction des Armées Robert Picqué à Bordeaux. Je voyais là une opportunité d'apprendre à gérer un ensemble de pathologies que je serai amenée à rencontrer fréquemment en cabinet de médecine générale: l'asthme, la bronchite chronique, l'insuffisance respiratoire, les pneumopathies en tout genre. Et effectivement il y en avait. Mais j'y ai également rencontré des patients souffrant de maladie cancéreuse pour lesquels les hospitalisations se répétaient et se prolongeaient bien souvent jusqu'à la fin, leur décès.

J'ai alors été confrontée un autre aspect de la médecine, moins technique, plus humain: l'accompagnement des personnes en fin de vie. J'avais, tout comme mon cointerne, de sérieuses lacunes dans la prise en charge de la douleur, de la détresse psychologique des personnes en fin de vie, des soins de support pour ne citer qu'eux. Néanmoins, de par nos caractères respectifs, le «partage des tâches» a été simple. Pour moi, la médecine étant un métier de lien entre des humains, d'interaction, j'ai été l'interne référente de ces personnes malades. J'estimais qu'il était vital de les écouter, les soulager, eux, les patients, ainsi que leurs proches. Je m'adaptais à chacun. Il n'y avait pas de prise en charge «type», protocolaire. En pneumologie, les infirmières, la kiné, la psychologue et moi-même travaillions ensemble sans rapport de hiérarchie. Je n'ai jamais été à l'aise avec les histoires de hiérarchie. Nous échangions. Nous nous écoutions et je suis persuadée que les prises en charge de nos patients en étaient améliorées.

A l’issue de ce stage je savais que je ferai de la médecine palliative. Mais il fallait que je me forme à cette discipline. Cela s’est fait grâce au Diplôme Universitaire complété l’année suivante par le Diplôme Inter-Universitaire d’accompagnement et de soins palliatifs, puis ai fini ma formation par la mise en pratique durant mon dernier semestre d’internat au sein du service d’accompagnement et de soins palliatifs du Professeur BURUCOA au CHU de Bordeaux. J’y ai appris ce qu’est la médecine humaine, dans le souci de soigner le corps, de soulager l’esprit, et d’accompagner dans la maladie.

La médecine palliative est une médecine complète où l'anatomie, la sémiologie, la physiopathologie, la psychologie, la sociologie (…) s'entremêlent. Les applications ne se limitent pas aux patients en fin de vie mais peuvent s'appliquer à tous, du plus jeune enfant enrhumé dont les parents sont inquiets à la personne âgée pleine d’arthrose ne pouvant plus marcher.

Aujourd’hui je pratique la médecine palliative tout en gardant un pied dans la médecine générale. Ces deux disciplines sont pour moi indissociables. La médecine palliative signifie plus que soigner à mes yeux. Il s'agit d'un état d'esprit, une façon d'approcher les patients qui dépasse le cadre médical pur. Tout comme la médecine générale, il s’agit d’une médecine de relation où les échanges avec les personnes malades et le travail en équipe m’enrichissent.

ABREVIATIONS

ACCP: American College of Chest Physicians

ADMD : Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité

AFSOS : Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support

DA : Directives Anticipées

DES : Diplôme d'Etude Spécialisé

DIU : Diplôme Inter-Universitaire

DU : Diplôme Universitaire

EMSP : Equipe Mobile de Soins Palliatifs

HAS : Haute Autorité de Santé

HDJ : Hôpital De Jour

IDE : Infirmier Diplômé d'Etat

INCa : Institut National du Cancer

InVS : Institut National de Veille Sanitaire

MASCC : Multinational Association for Supportive Care in Cancer.

NCCN: National Comprehensive Cancer Network

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ONFV : Observatoire National de la fin de vie

SFAR : Société Française d'Anesthésie Réanimation

SOMMAIRE

AVANT PROPOS ……...……...……**p.6**

ABREVIATIONS ……...……...…...…… **p.8**

INTRODUCTION ……..…….……**p.13**

PARTIE I : CONTEXTUALISATION ..……... **p.17**

1. Le parcours du patient atteint d'une maladie grave et évolutive : exemple de la maladie cancéreuse **.**……..…….……...**p.17**
   1.1. Epidémiologie du cancer en France **..**……**p.17**
   1.2. Le parcours du patient dans la maladie cancéreuse: du curatif au palliatif…….....…….……..……...**p.18**
   1.3. Soins oncologiques de support et soins palliatifs …….…….……**p.22**
      1.3.1. Les soins oncologiques de support ……**p. 22**
      1.3.2. Les soins palliatifs ……..**p.23**
   1.4. L'équipe médicale autour de la personne malade …….……**p.25**
2. La relation médecin-malade ……...…….……**p.27**
   2.1. D'une relation générale à une relation spécifique médecin-malade ……**p.27**
   2.2. La relation médecin-malade dans le cadre de la maladie grave évolutive (cancéreuse) et de la fin de vie **..**……**p.29**
   2.3. La relation médecin-malade vue par les patients ……..**p.30**
3. Directives anticipées ……..……..**p.31**
   3.1. Les directives anticipées dans les décisions de fin de vie …….……**p.31**
   3.2. Etat des lieux en France ……...……**p.33**
   3.3. Conceptions des directives anticipées selon les médecins ……..……**p.34**
   3.4. Conceptions des directives anticipées selon les patients …….…… **p.34**

PARTIE II : MATERIEL ET METHODE ……...……..……..**p.36**

1. Choix de la méthode ……..……..**p.36**
2. Choix et construction de l'outil ……**p.37**
3. Choix de la population ……..……**p.38**
4. Courrier au médecin traitant ……...……**p.39**

PARTIE III : RESULTATS ……..……**p.40**

1. Présentation de l'échantillon ……...……...……**p.40**
   1.1. Diagramme de flux ……..…… **p.40**
   1.2. Caractéristiques de la population étudiée ……..……**p.41**
2. Déroulement des entretiens ……**p.44**
3. Contenu des entretiens …… **p.45**
   3.1. La vision des directives anticipées par les patients ……..…… **p.45**
      3.1.1. De prime abord, une vision floue ……...…… **p.45**
      3.1.2. Diverses opinions sur les directives anticipées …….…… **p.48**
         3.1.2.1. L'aspect universel des directives anticipées …….……..**p.49**
         3.1.2.2. Un intérêt non négligeable selon les patients …….……**p.49**
         3.1.2.3. Critiques des directives anticipées ……..**p.51**
            3.1.2.3.1. Sur la forme ……...……..**p51**
            3.1.2.3.2. Sur le fond: un manque d'intérêt voire un effet anxiogène …..**p.51**
            3.1.2.3.3. Sur le plan légal : le dernier mot toujours aux médecins ……**p.52**
      3.1.3. A qui sont destinées les directives anticipées selon les personnes malades ?**.....p.53**
   3.2. L'abord des directives anticipées selon les patients ……..……**p.55**
      3.2.1. Le médecin généraliste reste l'interlocuteur privilégié …….……..**p.56**
      3.2.2. Le bon moment ……...…….……..**p.58**
      3.2.3. La bonne façon ……..……**p.61**
   3.3. La place du médecin généraliste ……...……**p.64**
      3.3.1. Dans la maladie en générale : la confiance règne …….…. **p.64**
      3.3.2. Dans la maladie cancéreuse : un œil attentif et vigilant ……..……**p.66**
      3.3.3. Dans les directives anticipées : un avant et un après rédaction …...……..**p. 68**

PARTIE IV : DISCUSSION …….……..**p.72**

1. Forces de l'étude ……..……**p.72**
   1.1. Une méthode adaptée ……..….**p.72**
   1.2. L'originalité de l'étude ……...……..**p.72**
   1.3. La taille de l'échantillon ……..……**p.73**
2. Limites de l'étude ……..……..……**p.73**
   2.1. Biais de sélection …….……**p.73**
   2.2. Manque d'expérience de l'enquêteur **.....**……**p.74**

3. Nos résultats face à la littérature ……..**p.74**
3.1. Un échantillon jeune, dynamique et enthousiaste …… **p.74**
3.2. Des directives anticipées qui gagneraient à être connues ……..**p.75**
3.3. Le généraliste est l'interlocuteur privilégié dans le cadre d'une discussion précoce et adaptée autour des directives anticipées ……...…**p.77**
3.4. La confiance conditionne la relation médecin-malade et l'abord des directives anticipées mais la communication reste délicate ……..**p.80**

CONCLUSION ……...……**p.85**

BIBLIOGRAPHIE ……..….**p.88**

ANNEXES ……**p.93**

SERMENT D'HIPPOCRATE ……**p.102**

RESUME……...…….**p.103**

«Prendre soin ce n'est pas que soigner, et soigner ce n'est pas que guérir.» Jean Leonetti.

INTRODUCTION GENERALE.

Depuis une quinzaine d'années, les soins palliatifs sont une préoccupation majeure de Santé Publique. Plusieurs lois (Loi n° 99-477, Loi n°2002-303 dite loi Kouchner, Loi n°2005-370 dite loi Leonetti, Loi n°2016-87) ont vu le jour permettant aux patients et à leur famille d'accéder à des soins dédiés au confort global et à l'accompagnement du patient et de son entourage. Depuis 11 ans maintenant, la loi du 22 Avril 2005 dite «Loi Leonetti» relative aux droits des malades en fin de vie a permis une grande avancée en définissant notamment le rôle de la personne de confiance et l'instauration des directives anticipées dans le cas où le patient ne serait plus en état d'exprimer sa volonté (1).

Au cours de notre internat de médecine générale, de la pneumologie à la gériatrie, des urgences à la médecine libérale, nous avons pu être auprès de ces personnes en fin de vie et les accompagner. Une dimension nous est alors apparue essentielle: l'approche relationnelle qui existe entre le patient, sa famille, et l'équipe. Entre nous, médecin, et la personne malade, se tisse un lien particulier, empli de confiance, de respect et d'empathie, basé sur le principe de la bienveillance. L'approche clinique, l'échange et l'écoute, nous permettent d'essayer de comprendre la demande et les attentes de nos malades. Comme la loi le prévoit: «La personne malade prend, avec le professionnel de santé […] les décisions concernant sa santé.» (2). Cependant, durant notre période d'internat, nous avons observé très peu de patients ayant rédigé des directives anticipées. Nous avons rencontré une poignée de patients s'étant interrogés sur ce recours mais peu étaient allés au bout de la démarche et il en ressortait principalement le refus d'obstination déraisonnable et le souhait de ne pas souffrir. Selon l'Observatoire National de la Fin de Vie, **seuls 2,5% des malades en fin de vie avaient rédigé leurs directives anticipées** en Novembre 2012 (3). L'affaire Vincent Lambert a récemment permis une médiatisation du sujet mais les directives anticipées peinent encore à être connues du grand public (les patients, les bien portants) et des médecins malgré leurs dix ans d"existence.

Lorsque l'on évoque la relation soignant-soigné, et en particulier médecin-malade, les médecins généralistes sont concernés car sont des interlocuteurs privilégiés pour le patient. Ils sont au plus près de leur malade, de leur famille, de leur vie (4), d'autant plus qu'ils connaissent la personne avant l'entrée dans la maladie. En médecine générale, le patient choisit son médecin ce qui n'est pas toujours le cas en structure hospitalière. Il est le médecin de famille et connaît les proches.

Du côté des médecins, de nombreuses études ont été réalisées sur les soins palliatifs et plus précisément sur les DA. Pour le corps médical, l'accompagnement en fin de vie sous-entend un rôle de médiateur et non de guérisseur (5). Cela implique de connaître son patient, ses besoins, ses attentes, la toile qui l'entoure (familiale, socioprofessionnelle...). Le soignant ne peut pas se réfugier uniquement derrière la technique et les dernières recommandations: il utilise sa propre subjectivité, et s'implique humainement. Le bien-être du patient et ses souhaits sont au centre des décisions, ce qui a été le fil conducteur lors de l'apparition des directives anticipées dans la législation. Mais nombre de travaux montrent que les **médecins (et surtout les médecins généralistes) se trouvent démunis face aux patients en fin de vie** (4). D'après la thèse de ML. Pouzadoux sur « la prise en compte des volontés de la personne malade en situation de fin de vie», la difficulté des médecins face aux DA est notamment liée à la **difficulté de communiquer sur la mort** (6). La fin de vie fait peur car elle renvoie à la mort. Le corps médical exprime des difficultés à assumer la fin de vie de leurs patients. Tant de la part des médecins généralistes au domicile que pour les médecins spécialistes. En effet, les médecins généralistes relèvent la charge émotionnelle que cela implique, l'aspect chronophage, la charge de travail et le sentiment d'isolement (4). Il en va de même pour les médecins spécialistes. La SFAR relève qu'en cancérologie, à l'annonce d'un pronostic défavorable, seulement **25% des oncologues discutent les DA et que lors de consultations banales, 84% des occasions de parler des DA sont manquées par le médecin** (7) et lorsque les médecins évoquent les directives anticipées, le temps consacré y est de 6 minutes (8).

Au final les directives anticipées interpellent les médecins à aborder plus tôt et plus souvent la fin de vie avec leurs patients pour favoriser un accompagnement en fonction des préférences des malades. Les directives anticipées incitent au dialogue, à l'échange, l'aspect relationnel est essentiel ici.

Lorsque nous nous plaçons **du côté du patient,** nous remarquons le faible nombre d'études reflétant leurs points de vue. Dans la littérature y faisant référence, il apparaît que les DA peuvent avoir un **impact contradictoire** (9). En effet, dans cette étude, l'auteur relève que les DA permettent de rassurer les malades sur leur prise en charge, la possibilité de parler aux soignants de leurs souhaits en cas d'aggravation et/ou concernant leur fin de vie, et l'implication des soignants à leur égard mais qu'elles nécessitent également de penser aux différentes éventualités et complications possibles. Elles impliquent d'envisager sa propre mort et la façon dont elle peut se produire ce qui peut être source d'angoisse. Dans sa thèse portant sur les

connaissances et l'opinion des patients d'hospitalisation à domicile de Nantes, soutenue en 2014, E. Dalmas montre que, après information sur les DA, 69% des patients de l'étude soulignent l'importance d'être bien informés mais que 53% ne se sentent pas concernés par les directives anticipées. Seuls 22% des personnes de l'étude sont déjà informées sur les DA et 46% de ceux-ci l'ont été par les médias ce qui en fait la première source d'information des patients. Elle remarque que, pour 15% des personnes interrogées l'information est inquiétante (concernant majoritairement et significativement les patients atteints de cancer ou de maladie grave évolutive) (10). Enfin, elle relève qu'une population plus jeune (moins de 75 ans) est plus enclin à être interpelée par le principe des DA.

En somme, chez les patients, les motivations à rédiger des DA sont de garantir le respect de leurs choix et de ne pas vouloir importuner leurs proches (11)**. Ils souhaitent cependant que le médecin aborde lui-même la question des DA**. Les difficultés mises en exergue actuellement, concernent principalement le manque d'information et l'adhésion que les personnes malades peuvent ou non avoir par rapport à ce processus de réalisation des DA. A ceci s'ajoute la difficulté liée à la temporalité. En effet, selon le CCNE, les **soins palliatifs sont malheureusement abordés et entrepris trop tardivement**, dans les trois semaines précédant le décès compliquant encore un peu plus les démarches d'accompagnement. Selon le rapport de présentation paru en Décembre 2014 par Messieurs Claeys et Leonetti (12), ce **«clivage net et tardif entre le curatif et le palliatif et le cantonnement de ce dernier à la fin de vie est générateur d'angoisse et assimilé à une mort imminente.»** Il va à l'encontre de la démarche palliative dans laquelle les directives anticipées ont une place de choix.

L'objectif des DA serait, entre autre, d'envisager la fin de la vie dès que la question se pose. Le but étant de permettre d'aborder et de débuter les soins palliatifs au moment opportun et non en ultime recours. En témoigne, l'étude de Temel et al. chez des patients atteints de cancer pulmonaire métastatique chez qui les soins palliatifs débutés en même temps que le plan de soin du cancer améliorent la survie et la qualité de vie (13).

Nous nous sommes donc questionnés sur le sujet des directives anticipées et la relation médecin-patient dans le cadre de la maladie grave évolutive. Les médecins de famille, de par la relation privilégiée qu'ils entretiennent avec la personne malade ont une place de choix dans l'accompagnement en fin de vie. Ils permettent le lien entre le domicile et l'hôpital, entre les

soignants et les accompagnants. Lorsque la maladie se déclare, les patients se retrouvent souvent happés par l'hôpital où ils bénéficient de traitements spécifiques (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie…), et où le médecin spécialiste ainsi que l'équipe hospitalière deviennent des pivots de la prise en charge. Nous nous interrogeons sur le point de vue de ces patients, afin d'essayer de comprendre comment la relation médecin-patient peut s'articuler avec les directives anticipées. Qui? Quand? Comment? Et où parler des directives anticipées? Peu de travaux se sont penchés sur le sujet du point de vue des patients comme nous l'avons évoqué plus haut.

Nous avons donc choisi de traiter la question centrale suivante: «**Selon les patients atteints d'une maladie grave évolutive, quelle seraient la place et le rôle des médecins et en particulier du médecin généraliste, du point de vue relationnel, dans l'abord des directives anticipées?»**

Nous nous orientons donc vers le champ théorique de la relation médecin-malade.

Nous avons choisi de nous limiter aux patients atteints de maladie cancéreuse, fréquemment rencontrés en médecine générale et pour qui le médecin traitant et le médecin spécialiste sont des piliers de la prise en charge. Enfin, au vu de la littérature qui soulève que les soins palliatifs devraient être évoqués ou au mieux entrepris le plus tôt possible dans la maladie, nous avons choisi comme population de patients ceux encore sous traitement spécifiques.

Dans la première partie nous définirons les différents thèmes abordés: la maladie grave évolutive et de façon plus précise la maladie cancéreuse et ses différentes phases (du curatif au palliatif), la relation médecin-malade et enfin les directives anticipées. Dans la seconde partie, nous irons à la rencontre des patients à l'occasion de leur cure de chimiothérapie, en hôpital de jour d'oncologie, afin de recueillir leurs témoignages au travers d'entretiens semi-directifs. La troisième partie sera consacrée aux résultats. Dans la quatrième partie, nous discuterons nos résultats en les confrontant à la littérature actuelle. Enfin une dernière partie conclura notre étude.

PARTIE I : CONTEXTUALISATION.

1. Le parcours du patient atteint d'une maladie grave et évolutive : exemple de la maladie cancéreuse.

1.1. Epidémiologie du cancer en France.

Depuis 2004, le cancer est la première cause de mortalité en France. En 2015, selon l'Institut National du Cancer (14), le nombre de nouveaux cas de cancer en France métropolitaine était estimé à 385 000 (211 000 hommes et 174 000 femmes) et le nombre de décès par cancer, à 149 500 (84 100 hommes et 65 400 femmes). Les cancers du sein, de la prostate, du colon-rectum et du poumon sont actuellement les plus fréquents. Les plus meurtriers sont le cancer pulmonaire chez l'homme (suivi du colon et de la prostate) et le cancer du sein chez la femme. L'âge médian au diagnostic était en 2015 de 68 ans chez l'homme, 67 ans chez la femme. Concernant la mortalité, l'incidence en 2015 était de 124/100000 hommes et de 72.9/100000 femmes avec un âge de décès médian de 73 ans chez l'homme et 77 ans chez la femme.

Les cancers sont comme nous venons de l'évoquer la première cause de décès en France depuis 2004 malgré une diminution de la mortalité comme l'observe l'Institut National de Veille Sanitaire (InVS) en 2008; l'amélioration de la prise en charge diagnostique, thérapeutique mais aussi de l'accompagnement sont des facteurs expliquant cette observation (15).

Aujourd'hui, lorsque l'on diagnostique un cancer, les soignants et les patients savent qu'un processus de « longue maladie » s'instaure (16). Du fait de l'augmentation du pronostic vital et du taux de survie en cancérologie, les patients sont suivis de plus en plus longtemps. Ils passent un « temps » non négligeable à l'hôpital, pour l'administration des traitements : chimiothérapie, radiothérapie, examens et consultations de contrôle… Bien que ces traitements soient administrés de plus en plus sur un court séjour voir très court (en hôpital de jour), leur vie est rythmée par ces soins. Aujourd'hui, l'activité de cancérologie représente 25% de l'activité de court séjour hospitalière selon une étude menée par l'INCa (17).

1.2. Le parcours du patient dans la maladie cancéreuse: du curatif au palliatif

Le parcours du patient atteint de maladie cancéreuse débute dès l'entrée en maladie, lors du diagnostic. Que l'issue soit bonne, par la guérison, ou fatale, le malade entame un long processus thérapeutique (18). Ce parcours peut s'étendre sur des années, jonglant entre les phases de rémission et de rechute, les mois à distance de l'hôpital et les périodes de traitement où l'emploi du temps de la personne malade est rythmé par les convocations pour recevoir la chimiothérapie ou les séances de radiothérapie… (19). Dans certaines situations, le traitement est mal supporté, le patient est donc non seulement au rythme du traitement mais également de ses effet secondaires.

Comme le reprend la figure ci-dessous présentée dans le cadre du lymphome mais pouvant être étendue aux cancers en général, le parcours du patient cancéreux est sinueux.

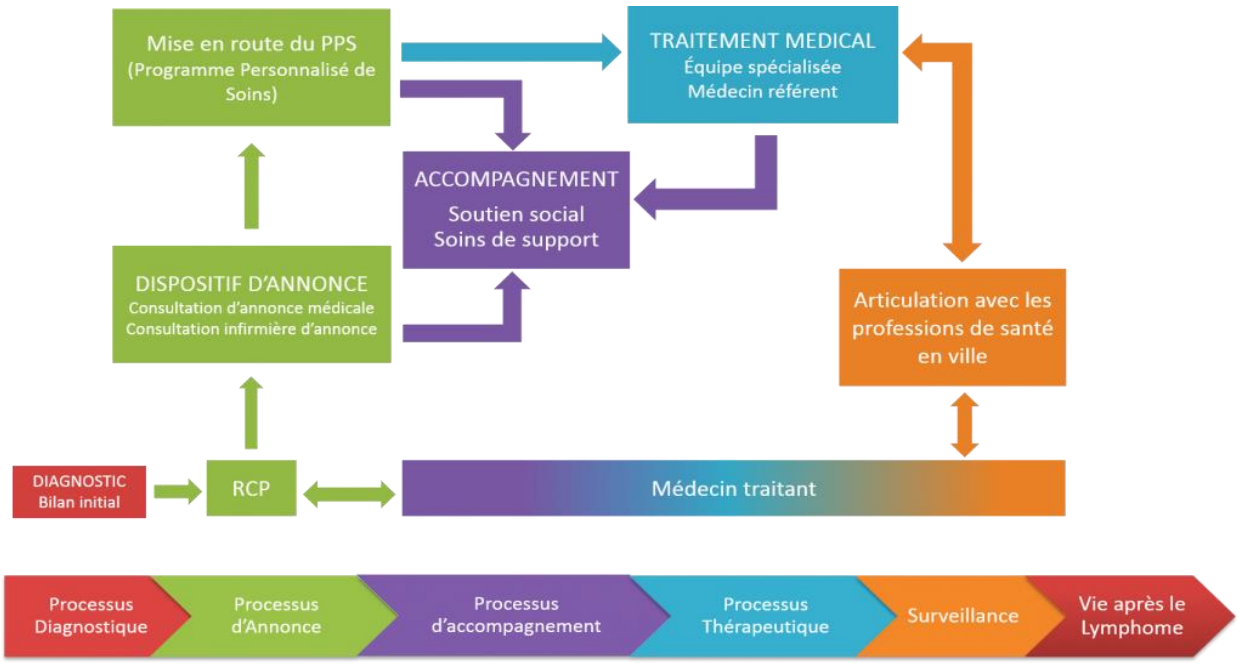


Figure 1 : le parcours de soin dans le cadre du cancer (ici dans le cadre d'un lymphome).

Selon M. Ménoret, durant la maladie, que ce soit en période curative ou palliative (que nous définirons plus tard), le patient peut subir plusieurs « phases » (19):

- la phase aigüe : celle qui nécessite une attention professionnelle particulière puisque susceptible de mettre en danger la vie du malade si aucune prise médicale n'est effectuée. Il peut s'agir de la découverte du cancer, d'une récidive, ou d'une complication. Dans cette phase on observe un temps diagnostique puis, dans la mesure du possible, un temps thérapeutique. Le patient est ici pris régulièrement en charge par le service hospitalier.

- la phase de rétablissement : elle suit la phase aigüe. Les symptômes de la maladie disparaissent, sans pour autant que les médecins puissent présager de l'issue de la maladie. Le patient est estimé « en rémission ». Le malade est surtout suivi dans le cadre de contrôles, ses venues à l'hôpital sont moins fréquentes que lors de la phase aigüe.

- la phase de stabilité : les symptômes sont toujours présents mais ne se développent pas. On peut observer durant cette phase des « signes résiduels de maladie ». Tout comme dans la phase de rétablissement le patient est moins accaparé par l'hôpital, il s'agit essentiellement de consultations de suivi.

- la phase d'instabilité : phase où l'intensité des symptômes fluctue et par conséquent l'état général du malade.

- la phase déclinante : où l'état physique du patient se dégrade sans qu'un traitement ne parvienne à neutraliser ce processus.

- la phase terminale : faisant suite à la phase déclinante. Cette phase comme son nom l'indique est la dernière phase de la maladie, précédant le décès de la personne malade.

Dans le parcours du cancer, le patient peut traverser toutes ou quelques phases. Il n'y a pas de règle et la distinction entre ces phases, l'avancée de la maladie n'est pas toujours évidente à déterminer.

Lorsqu'on parle de maladie cancéreuse actuellement on détermine 2 grandes périodes: la période curative et la période palliative (figure 2).

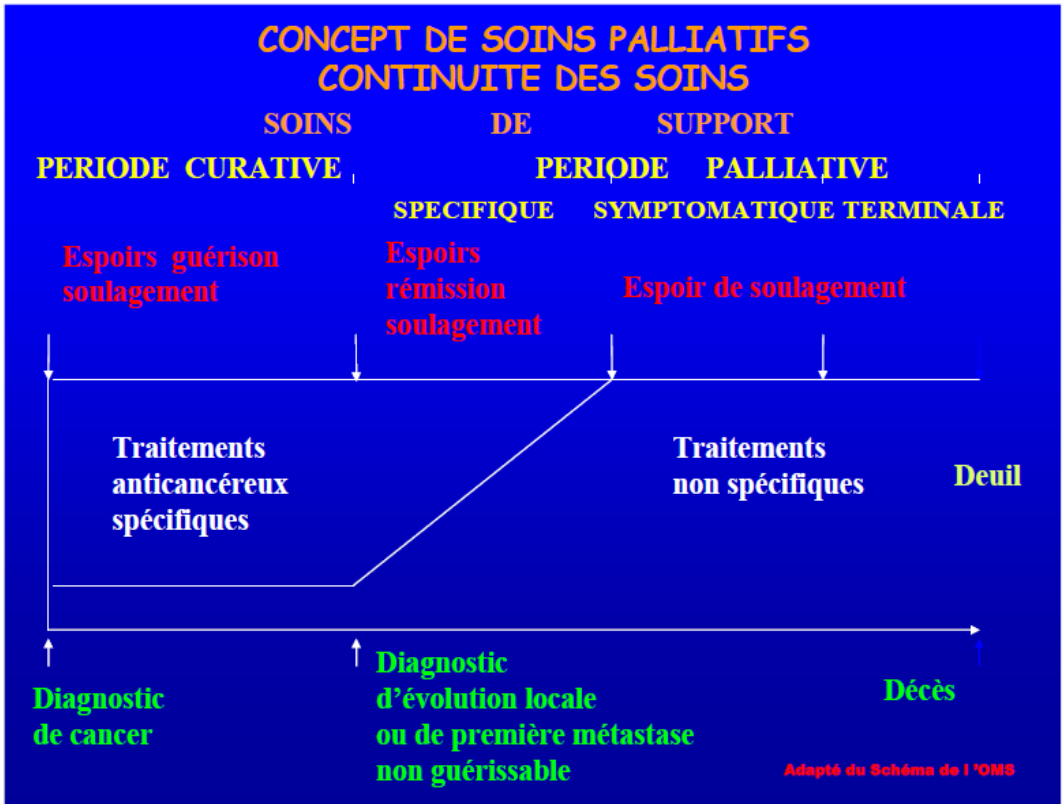


Figure 2 : Concept de soins palliatifs et continuité des soins, adapté du schéma de l'OMS (20).

Comme le montre la figure ci-dessus, la période curative correspond à la période durant laquelle une guérison est espérée. La guérison correspond à la « disparition totale des symptômes d'une maladie ou des conséquences d'une blessure avec retour à l'état de santé antérieur ». Selon la définition de l'INCa, elle est à distinguer de la rémission, qui correspond à l'état où les cellules cancéreuses sont devenues indétectables, cliniquement ou par le biais des examens paracliniques. La rémission peut survenir très tôt dans la maladie. La guérison en cancérologie, est acquise lorsque la période de rémission est déclarée suffisante pour écarter le risque de rechute (21). Cette durée dépend du type de cancer. Pour la plupart des cancers, une durée moyenne de 5 ans est définie après laquelle on peut parler de guérison.

Si la guérison est espérée durant la phase curative, à partir de l'entrée en période palliative seule la rémission peut encore être espérée, la personne malade n'est plus guérissable.

En effet, la période palliative débute lorsqu'il n'y a plus d'espoir de guérison (20). C'est-à-dire au diagnostic d'évolution locale ou de métastase(s) non guérissable(s). Elle peut suivre la phase curative, à l'occasion d'une récidive ou d'une évolution malgré le traitement. Elle peut également être décelée dès le diagnostic, lorsque la maladie cancéreuse est diagnostiquée d'emblée évoluée et/ou métastatique.

Durant la période palliative, on discerne 3 phases : spécifique, symptomatique et terminale.

- La phase palliative spécifique. Cette phase peut être longue, s'étendant sur des mois ou des années. Durant cette phase le patient peut bénéficier de traitements dits spécifiques (chimiothérapie, radiothérapie, chirurgie), dans un espoir de rémission de la maladie. Aux traitements spécifiques s'associent les soins de confort et la mise en place de l'accompagnement et des soins palliatifs.

- La phase palliative symptomatique, débute à l'arrêt des thérapeutiques spécifiques. Elle peut durer des semaines voire des mois. A partir de ce stade le patient ne reçoit plus de chimiothérapie, mais d'autres thérapeutiques comme la radiologie interventionnelle (par exemple radiothérapie antalgique sur une métastase osseuse) peuvent être envisagées. Les soins de confort constituent l'essentiel de la prise en charge, on parle de traitements non spécifiques. Leur but est exclusivement le soulagement des patients.

- La phase terminale est la phase précédant le décès et dure en général quelques jours à quelques semaines. Les principes thérapeutiques et l'espoir de soulagement sont les mêmes que durant la phase symptomatique. Durant cette phase, le travail des équipes est également d'essayer d'amorcer une préparation au décès et au deuil notamment pour l'entourage.

Le passage entre toutes ces phases (curative – palliative spécifique –symptomatique – terminale) se fait généralement progressivement. L'évolution est rythmée par les à-coups de la maladie, les complications, les épisodes aigus.

En réalité, on observe que cette limite (curatif/palliatif ainsi qu'entre les différentes phases palliatives) n'a rien de précis. Le passage d'une phase à l'autre est flou, progressif, et non défini au moment «t». Les retours en arrière peuvent survenir, selon les avancées médicales, l'état de santé du patient ou le contexte environnant.

«L'entrée en soins palliatifs ne se décide pas mais s'éprouve» selon R. Aubry.

La rupture nette qui persiste aujourd'hui entre le curatif et le palliatif participe à l'angoisse et au sentiment d'abandon des patients (22). Pour les patients, la décision d'arrêt des thérapeutiques spécifiques est souvent perçue comme la fin de toute prise en charge. La transition entre le curatif et le palliatif est le moment où les questions se posent sur l'intérêt de la continuité des traitements spécifiques dans le but unique d'allonger la survie afin de privilégier plutôt la qualité de la vie. Traitements spécifiques et palliatifs cohabitent en permanence mais leur proportion s'inverse progressivement au cours de l'évolution de la maladie.

Actuellement encore, les soins palliatifs sont proposés assez tardivement, souvent juste avant le décès (23). Pourtant, les soins palliatifs ont leur place dès le passage en période palliative tout comme les soins de support ont leur place dès le diagnostic de la maladie cancéreuse et pour toute la durée de cette dernière.

1.3. Soins oncologiques de support et soins palliatifs

1.3.1. Les soins oncologiques de support

Les soins oncologiques de support ont été définis en 2005, suite au plan cancer de 2003, par la circulaire DHOS 2005/101 du 22 février2005 comme l'ensemble des **« soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements onco-hématologiques spécifiques lorsqu'il y en a ».**

Une définition plus récente de la MASCC[1] stipule que «les soins de support consistent en la prévention et la prise en charge des effets indésirables du cancer et de son traitement tout au long de la maladie du patient.» Selon l'AFSOS[2], les soins de support sont « l'ensemble des soins et soutiens nécessaire aux personnes malades parallèlement aux traitements spécifiques, lorsqu'il y en a, tout au long des maladies graves ».

On appelle donc soins de support les soins non spécifiques apportés au patient cancéreux, à tous les stades de sa maladie, curatif ou palliatif, visant à améliorer son confort et sa qualité de vie. Ils comprennent notamment la prise en charge de la douleur ou d'autre symptôme d'inconfort,

[1] MASCC: Multinational Association for Supportive Care in Cancer.
[2] AFSOS : Association Francophone des Soins Oncologiques de Support

la nutrition, la psychologie (psycho-oncologie), l'accompagnement, la socio-esthétique, la rééducation fonctionnelle, l'accompagnement social et les soins palliatifs. Ils font écho au principe de souffrance globale (physique, psychique, sociale, spirituelle et existentielle) et visent à assurer la meilleure qualité de vie possible aux malades. Ils prennent également en compte l'entourage du patient.

1.3.2. Les soins palliatifs

Selon la définition selon l'HAS en 2002 (24), «les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluri professionnelle. Ils ont pour objectif, dans une approche globale et individualisée, de prévenir ou de soulager les symptômes physiques, dont la douleur, mais aussi les autres symptômes, d'anticiper les risques de complications et de prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée. Les soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables et se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Les soins palliatifs s'adressent aux personnes atteintes de maladies graves évolutives, ou mettant en jeu le pronostic vital, ou en phase avancée et terminale, ainsi qu'à leur famille et à leurs proches. Des bénévoles, formés à l'accompagnement et appartenant à des associations qui les sélectionnent peuvent compléter, avec l'accord du malade ou de ses proches, l'action des équipes soignantes.

Les soins palliatifs peuvent être envisagés à un stade précoce de la maladie grave évolutive quel que soit son issue (mort, rémission, guérison) et peuvent coexister avec des traitements spécifiques de la maladie causale (exemple: chimiothérapie). »

Toute personne en situation de maladie grave évolutive en phase avancée ou terminale relève de soins palliatifs. Dès l'annonce du diagnostic, l'instauration de soins palliatifs peut être envisagée dans une démarche d'écoute, de communication avec le patient et son entourage, donc dans une logique de prise en charge globale. En effet, le sujet doit être pris dans sa globalité et dans sa complexité.

Les **principes fondamentaux des soins** palliatifs sont :

- Le respect du confort, du libre arbitre et de la dignité.
- La prise en compte de la souffrance globale du sujet : physique, psychique, socioprofessionnelle, familiale, existentielle. L'évaluation et le suivi psychique du patient. L'approche de la mort est une source d'angoisse existentielle pour le malade. Cette prise en charge prend en compte les croyances et les rites du sujet.
- La qualité de l'accompagnement et de l'abord relationnel. Ceci implique une disponibilité particulière de l'équipe soignante qui se met au rythme du patient afin de diminuer les défenses du patient et d'instaurer une relation de confiance.
- L'information et la communication avec le patient et ses proches. Elle doit être délivrée de façon adaptée au patient et à ses proches (en fonction des souhaits du patient).
- La coordination et la continuité des soins.
- La prise en charge de la phase terminale et de l'agonie. Le choix du lieu le plus adapté au patient par exemple doit être anticipé. Le fait de répéter au patient que l'équipe s'engage à le soulager jusqu'au bout est important.
- La préparation au deuil. Il est nécessaire de préparer les proches à la perte qu'ils vont subir et de déceler les risques de deuil compliqué voire pathologique.

Par ailleurs, émerge aujourd'hui en France, la médecine palliative. Cette médecine spécialisée, par la création d'un DES[3] de médecine palliative, l'existence de diplômes universitaires et interuniversitaires (DU, DIU) vise à agir en complémentarité de la médecine curative, en instaurant des soins palliatifs précoces. La médecine palliative se centre sur la personne malade, son corps, ses manifestations cliniques, psychologiques et sa singularité existentielle. Elle prend également en considération l'entourage de la personne malade. Un des objectifs de la médecine palliative est de développer les soins palliatifs précoces, voire même conjoint à la démarche curative. Comme nous l'avons évoqué plus haut, les soins palliatifs proposés tardivement (dans les dernières semaines de vie) (22), ne permettent pas une prise en charge optimale. Les soins palliatifs font partie intégrante des soins de support oncologiques et ont pour but de préserver une qualité de vie la plus optimale possible et de soulager les symptômes éventuels. Les soins palliatifs doivent être instaurés dès que la maladie cancéreuse

[3] DES : diplôme d'étude spécialisé

est supposée incurable, non guérissable (22). Ils s'inscrivent dans une continuité de prise en charge, complémentaire des traitements spécifiques. En effet, comme nous l'avions évoqué dans l'introduction, une récente étude portant sur le déclenchement précoce des soins palliatifs comparé à un déclenchement à la demande du patient, plus tardive, a été réalisée dans le cadre des cancers du poumon non à petites cellules métastatiques. Cette étude a démontré une amélioration de la qualité de vie mais également de la survie chez les patients bénéficiant de soins palliatifs précoces, dès le début de leur prise en charge (13).

En situation palliative en générale et dans le cadre des maladies cancéreuses en particulier, le « temps » prend une dimension importante tant pour la personne malade que pour le médecin (19). Le temps pour le patient, de l'annonce, des traitements, de la rémission (voire de la guérison) et parfois le temps de la récidive jusqu'au temps de la fin de vie. Pour les soignants la définition du temps dans la démarche palliative diffère : on observe le temps de l'accueil, le temps des soins, le temps de l'accompagnement… On observe également des temps d'équipe où le lien et la communication se crée. Tout ceci reste dans l'objectif d'apporter le confort optimal au patient et à son entourage, nécessitant l'adhésion d'un nombre conséquent de soignants.

1.4. L'équipe médicale autour de la personne malade

Dans le cadre de la maladie cancéreuse, le patient rencontre au long de son parcours, plusieurs acteurs médicaux ou paramédicaux (infirmiers, psychologues, assistants sociaux…).

Parmi les médecins, le généraliste est le premier recours du patient, c'est la plupart du temps lui qui détecte les premiers signes de la maladie, ou participe à la politique du dépistage du cancer. Les médecins généralistes se disent à l'origine du diagnostic du cancer pour 78% des patients (25). Dans un second temps, lorsque la maladie est suspectée puis diagnostiquée, une cascade d'intervenants entre en jeu, le médecin généraliste passe la main. En effet, nombre de médecins vont contribuer à la prise en charge du malade, du diagnostic au traitement : le spécialiste d'organe, le radiologue, le chirurgien, l'oncologue (chimiothérapeute, radiothérapeute), l'équipe de soins palliatifs parfois, l'interne, voire même l'externe… Ainsi la collégialité et la communication sont primordiales afin de permettre une bonne coordination

des acteurs de la prise en charge. Pour ce faire, un des praticiens coordonne la prise en charge, il est le référent du patient.

L'hôpital devient presque omniprésent pour le malade (19). Au médecin traitant s'adjoint, un "hôpital traitant". Et parfois, on observe une mise en retrait du médecin traitant. En effet, le patient étant régulièrement admis sur l'hôpital dans le cadre du traitement oncologique, il arrive que ce dernier donne aux médecins spécialistes l'exclusivité de son suivi. Selon l'Observatoire de Médecine Générale, en 2007, les médecins généralistes suivaient en moyenne 19.8 patients atteints de cancer. En 2009, l'évaluation du premier plan cancer, par le Haut Conseil de Santé Publique concluait à la nécessité de replacer le médecin traitant au centre du parcours de soins comme étant le **pivot de ce parcours en cancérologie**. En conséquence, l'un des 3 thèmes transversaux du deuxième plan cancer 2009-2013 était de « renforcer le rôle du médecin traitant à tous les moments de la prise en charge pour permettre notamment une meilleure vie pendant et après la maladie » (26). Ainsi le médecin traitant est cité dans un certain nombre de mesures de ce plan, lui donnant un rôle actif dans la prévention, le dépistage et la surveillance de cancer. A l'issue, en 2013, des recommandations de bonne pratique ont ainsi été produites par l'INCa (pour 15 localisations de cancer) destinés aux médecins traitants et décrivant le parcours des patients et la surveillance partagée.

Nous observons donc que la place du médecin traitant reste essentielle dans la prise en charge des patients en cancérologie. Cela implique une coordination entre l'hôpital et le domicile, des équipes hospitalières et les soignants libéraux notamment par le biais de l'oncologue et du médecin généraliste (27). Le médecin généraliste doit assurer les liens avec le patient, les soignants de proximité, les proches et les aidants principaux. Il assure la continuité des soins au domicile.

D'après un travail de thèse interrogeant 13 médecins généralistes sur les rôles qu'ils estimaient avoir et devoir tenir dans la prise en charge des patients cancéreux (28), ceux-ci ont exprimé avoir un rôle principalement de proximité, de préparation et de soutien pour leurs patients. Mais ils déploraient être parfois exclus de la prise en charge notamment thérapeutique.

Au total, ce parcours de maladie chronique, long et sinueux comme nous l'avons décrit auparavant, implique forcément que le patient va créer des liens avec les soignants.

2. La relation médecin-malade

2.1. D'une relation générale à une relation spécifique médecin-malade

Une relation est définie comme un lien existant entre des choses, des personnes[4].

En psychologie sociale, une relation est un concept où l'accent est mis sur la démarche dynamique, la relation établie étant le résultat de processus mis en œuvre en amont, de liens (affectifs, juridiques, institutionnels…) et d'échanges établis entre les personnes (29). Une relation est toujours établie dans un contexte particulier qui définira les modalités de celle-ci: professionnelle, personnelle, sociale... Selon ce concept, il n'existe pas de relation sans rôle (exemple en médecine: le rôle du soignant, le rôle du soigné où le contexte particulier est le lieu de soin). De même, les rôles peuvent être symétriques, asymétriques lorsqu'un des protagonistes a l'ascendant sur l'autre (exemple: un supérieur hiérarchique, un médecin avec son patient) ou complémentaires. Quel que soit le type de relation, le comportement des acteurs est orienté par les perceptions que l'on a de l'autre. La relation est donc une expression de la personnalité de chacun.

La relation médecin-malade est singulière. Elle est définie dans un cadre, dans un contexte particulier, celui de la maladie. Il s'agit d'une relation asymétrique où le médecin prend l'ascendant généralement sur le patient. Même si, depuis les années 50, date auxquelles les études sociologiques ont débuté, on note un net changement dans l'axe de la relation médecin-malade. En effet, celle-ci est passée d'une relation d'autorité (paternaliste basée sur le principe de bienfaisance, où les termes comme ordonnance et prescription traduisent le pouvoir du médecin) à une relation de négociation où le patient joue le rôle-titre (30). La confiance doit être gagnée, méritée. Elle est spirituelle et passive, mais actuellement le cadre juridique, où le consentement éclairé et écrit doit être recueilli, occupe une part importante de la relation, ce qui confère également une dimension active à cette confiance.

Aujourd'hui soignant et soigné sont dans une relation quasi égalitaire. Le patient est un acteur, un agent à part entière de la relation de soins.

[4] Définition de relation : dictionnaire Larousse.

La **relation médecin malade en médecine générale** est la clé de voûte de la prise en charge du contrat de soins. Selon la **définition de la médecine générale** par la WONCA[5] en 2002 (31), les médecins généralistes « soignent les personnes dans leur contexte familial, communautaire, culturel et toujours dans le respect de leur autonomie (…). Ils intègrent les dimensions physiques, psychologique, sociale, culturelle, et existentielle. Le médecin généraliste est habituellement le premier contact avec le système de soins, permettant un accès ouvert et non limité aux usagers, prenant en compte tous les problèmes de santé, indépendamment de l'âge, du sexe, ou de toutes autres caractéristiques de la personne concernée ».

Actuellement, il n'existe pas de modèle standard de relation médecin-patient mais l'approche globale biopsychosociale semble particulièrement efficace en médecine générale (32). Il s'agit d'une méthode dynamique, interactive et systémique. Elle se résume selon le Collège National des Enseignants de Médecine Générale par les mots clés suivants: CHARPENTE:

- **C**ontexte actuel du patient : environnement socio-familial et culturel.
- **H**istoire de vie
- **A**ttentes du patient
- **R**eprésentations
- **P**références, objectifs de vie
- **E**motions
- **N**ature
- **T**emps
- **Ê**tre.

Dans cette logique de prise en charge globale et comme nous l'avons évoqué précédemment, où le patient prend un rôle actif dans la relation médecin-malade, la décision médicale partagée (DMP) (33) est apparue ces dernières années comme un des modèles de décision médicale répandue qui comporte deux étapes clés: l'échange d'informations et la délibération en vue d'une décision commune.

5 World Organization of National Colleges, Academies ans Acadec Associations of General Practitioners

Le but de cette relation et démarche médicale partagée est d'améliorer l'adhésion thérapeutique du patient afin d'améliorer la qualité et la sécurité des soins indispensable notamment dans le cadre de la maladie grave évolutive cancéreuse et de la fin de vie. Ce partenariat est notamment écrit dans la loi, comme le dit la loi du 4 mars 2002 : « toute personne prend, avec le professionnel de santé, […] les décisions relative à sa santé. »

2.2. La relation médecin-malade dans le cadre de la maladie grave évolutive (cancéreuse) et de la fin de vie.

En cancérologie, la relation évolue avec la maladie et ses différentes phases (34). La relation varie selon les annonces (diagnostiques, pronostiques, thérapeutiques...) et les temps de la maladie. La consultation d'annonce de la maladie conditionne la future relation thérapeutique entre le professionnel de santé, le malade et le médecin généraliste. Cette consultation d'annonce demande une préparation et un apprentissage de la part du médecin qui la réalise. A ce stade la communication entre le spécialiste et le généraliste est essentielle. Dans la maladie cancéreuse, d'autres annonces seront réalisées, et chacune conditionnera la vision et le vécu du patient. De l'annonce thérapeutique avec les modalités du traitement, les effets secondaires éventuels, le rythme imposé, à l'annonce pronostique avec, dans le pire des cas, une annonce d'arrêt de traitement et de prise en charge palliative exclusive, chaque annonce sera conditionnée par la relation établie à la base.

D'autant plus que dans la maladie grave en général et dans la cancérologie en particulier, il existe un tiers dans la relation soignant-soigné: l'angoisse de la mort. De là se mettent en place les mécanismes de protection psychique. Ils fluctuent dans le temps et prennent part à la relation.

Dans le cadre de la fin de vie, la relation s'intensifie entre les médecins et le patient. Les médecins généralistes en particulier reprennent une place importante dans l'accompagnement. Les médecins généralistes sont relativement peu confrontés à la fin de vie à domicile puisqu'ils rencontrent en moyenne trois prises en charge palliatives par an au domicile (35). Pourtant, ce

faible nombre contraste avec l'implication que cela requiert. 90% des médecins généralistes estiment que les soins palliatifs font partie intégrante de leur métier (36). Chaque médecin apporte avec lui ses représentations, ses craintes, ce qui peut parfois freiner la prise en charge. D'autant que les médecins généralistes se sentent régulièrement seuls face à leur patient en souffrance au domicile (37). Dans une étude réalisée en 2010 en Loire-Atlantique, les médecins généralistes interrogés considèrent qu'un accompagnement en fin de vie réussi est lié dans 60% des cas à la relation de confiance établie (5). Ils ont un rôle privilégié dans l'accompagnement dans le cadre de la fin de vie. De plus, lors de la fin de vie, les patients et les familles s'appuient sur ce médecin de proximité qu'ils connaissent, le médecin généraliste est un soignant mais également un aidant de la personne malade et de son entourage. D'après une étude réalisée en 2010, 70% des Français s'appuient sur leur médecin généraliste pour accompagner un proche en fin de vie (38). Cette étude, dans laquelle les patients ont été interrogés, révèle que ces derniers attendent de leur médecin par ordre de priorité, des qualités humaines (patience et écoute), une communication loyale des informations et le respect des préférences du patient.

2.3. La relation médecin-malade vue par les patients

Les Français consultent régulièrement leur médecin généraliste. En moyenne en 2009, ils le consultaient 5 fois par an (39). D'une façon générale, les patients s'attendent à être considérés comme des personnes avant d'être considérés comme des malades d'autant plus que le généraliste les suit avant l'entrée en maladie (34). Ils demandent à être pris en compte dans leur globalité et dans leur complexité. Le patient attend de son médecin généraliste une compétence professionnelle, c'est à dire de ne pas négliger des symptômes annonciateurs de maladie grave ce qui occasionnerait un retard diagnostique que le patient ne lui pardonnera pas. Au stade des explorations diagnostiques, la bonne communication entre le médecin spécialiste et le généraliste conditionnera la suite de la prise en charge et de la relation de confiance ultérieure entre le patient et ses médecins.

Concernant le médecin spécialiste, le malade attend surtout d'être considéré comme une personne et ne pas être limité à une maladie. Il veut être respecté, informé en fonction de sa réceptivité, pouvoir s'exprimer et être partenaire dans la maladie. L'accueil de l'équipe référente, oncologique, est important pour la prise en charge. La bonne relation mise en place dès l'entrée

dans la maladie, permettra ultérieurement au patient de se confier, notamment sur des sujets où la pudeur peut freiner certaines plaintes et en particulier sur sa qualité de vie.

Comme nous le montrent ces différentes évolutions, notamment sur la relation médecin-malade, les patients souhaitent aujourd'hui intervenir et être pris en considération dans la prise en charge de leur maladie. Comme nous l'avons évoqué, la loi va également dans ce sens puisqu'en 2002, la Loi Kouchner précise les droits du malade. Cependant, cette loi concerne les patients pouvant s'exprimer. En 2005, de nouveaux textes législatifs apparaissent pour le cas où la personne malade serait dans l'incapacité de s'exprimer.

3. Les Directives anticipées

3.1. Les directives anticipées selon la loi dans les décisions de fin de vie

Les directives anticipées sont apparues en 2005 et n'ont depuis eu de cesse d'être réévaluées et ajustées.

En 2005, la Loi Léonetti (1) définit les droits des malades en fin de vie. Le respect et la dignité de la personne sont au centre de cette loi. Le 6 Février 2006, le décret n°2006-119 appuie et détaille les directives anticipées. En 2008 un rapport d'information remarque que malgré la loi, les médecins dans l'ensemble, et généralistes en particulier, sont toujours aussi ignorants des directives anticipées(40). Depuis 2008, le Conseil de l'Europe, a étendu la prise en charge palliative en amont de la fin de vie, concomitante à la démarche curative (41). Il est alors noté que la qualité d'une prise en charge globale du malade et de son entourage tout au long de sa maladie, dès le début de celle-ci, conditionne la qualité de la prise en charge lorsque la mort devient imminente. En février 2016, réalisée suite à la commission «Claeys-Leonetti », la loi « Leonetti-Claeys » (42) confère aux directives anticipées plus de poids et renforce le rôle de la personne de confiance.

Les différents articles législatifs définissent précisément les directives anticipées :

La Loi n°2005-370; 22 Avril 2005 (loi Leonetti) stipule d'après l'article L1111-11 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 sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont **révocables à tout moment**. A condition qu'elles aient été établies moins de **trois ans** avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant.»*

Le Décret n° 2006-119; du 6 Février 2006 complète la loi concernant spécifiquement les directives anticipées. Il précise les **modalités de validité des directives anticipées** comme un *«document écrit, daté et signé par leur auteur dûment identifié […].* Lorsqu'une personne est dans l'incapacité d'écrire personnellement «*il peut demander à deux **témoins**, dont la **personne de confiance** lorsqu'elle est désignée, d'attester que le document qu'il n'a pu rédiger lui-même est l'expression de sa volonté libre et éclairée. [...] ».* De plus 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 les informations appropriées. Les directives anticipées sont « ***révocables** à tout moment, intégralement ou partiellement.* » Enfin l'article précise les modalités de conservation des directives anticipées *« les rendant aisément accessibles pour le médecin appelé à prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement. 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. Toutefois, les directives anticipées peuvent être conservées par leur auteur ou confiées par celui-ci à la personne de confiance ou à défaut, à un membre de sa famille ou à un proche.* »

Enfin, la Loi n°2016-87 du 2 février 2016 dite loi « Leonetti Claeys » (42) élargit le champ d'action des DA *« en ce qui concerne les conditions de la **poursuite**, de la **limitation**, de l'**arrêt** ou du **refus** de **traitement ou d'acte médicaux**. »* Il n'est donc plus uniquement question de limitation de thérapeutiques mais l'ensemble des actes est pris en considération, tout comme la possibilité d'exprimer un souhait de poursuite des traitements et des actes jugés nécessaires. La grande modification est que les DA *« **s'imposent au médecin** sauf […] en cas d'urgence vitale,*

de caractère inapproprié ou de rédaction non conforme à la situation médicale du patient ». Le choix de refus des DA par le médecin doit être justifiée par une procédure collégiale, inscrit dans le dossier médical du patient et doit être porté à la connaissance de la personne de confiance ou à défaut des proches. A tout moment et par tout moyen, les DA deviennent ***« révisables** et **révocables. »*** Les DA peuvent également être rédigées selon un modèle établi par l'HAS, prévoyant la situation de la personne atteinte d'une maladie grave incurable ou la situation de la personne non malade. La **durée de validité** précédemment fixée à 3 ans est **supprimée**. Les DA peuvent être conservées dans un **registre national informatique**. Enfin, une personne faisant l'objet d'une mesure de tutelle peut rédiger des DA après accord du juge ou du conseil de famille. Le tuteur ne peut assister ni représenter la personne dans la rédaction des DA.

3.2. Etat des lieux en France

En 2012, il était mis en évidence que seul 2.5% des personnes décédées avaient rédigé des directives anticipées, mais que, lorsque ces dernières existaient, elles avaient été prises en compte et jugées utiles dans 72% des cas (3).

Une étude du centre d'éthique clinique de Cochin (43), incluant mille personnes de plus de 75 ans (incluant des bien portants et des souffrants de différente sévérité notamment des patients aux troubles cognitifs modérés), a montré que **90% des personnes interrogées ne connaissaient pas le principe des DA. Après explication, 83% des personnes interrogées ne souhaitaient pas se saisir des directives anticipées**. 42% d'entre elles estimaient qu'elles n'étaient pas concernées, qu'il était trop tôt dans la prise en charge, trop compliqué ou s'étaient déjà confiées à des proches. 36% pensaient que les DA étaient inutiles voire dangereuses et 22% refusaient d'anticiper le sujet de la fin de vie. Seuls 15% des participants de l'étude se montraient intéressés, et 5% avaient rédigé des DA. Parmi les arguments avancés par les personnes interrogées, on retrouvait en majorité la volonté de décider par soi-même (80%), de ne pas peser sur l'entourage, de guider la médecine, de ne pas souffrir. Cette étude montrait enfin le faible intérêt pour les DA par les personnes âgées. Au travers de ces écrits, on remarque cependant un **effet générationnel** où la majorité de ces patients suivent les recommandations de leur médecin et pour lesquels le concept de directives anticipées est trop récent pour provoquer une modification de comportement. De même, en 2013, M. Basson stipule dans son

travail de thèse, après une revue de la littérature, que le manque de rédaction des DA ne relève pas seulement d'un manque d'information et que des programmes éducatifs consacrés aux DA ont peu d'effet sur la population (44).

3.3. Conceptions des directives anticipées selon les médecins

Comme nous l'avons évoqué auparavant, le médecin généraliste a **un rôle essentiel pour le patient** dans son parcours dans le cadre d'une maladie grave évolutive. Il l'accompagne dans la durée. Il était présent avant que tout ne se déclenche, sera là pendant et après pour son entourage. Un climat de confiance est bien souvent déjà noué. Le médecin généraliste est donc bien désigné à proposer les directives anticipées ou tout du moins aider le patient dans cette démarche. Il guide le patient, peut conserver les directives anticipées si son patient le souhaite (37).

Cependant, pour aborder ce sujet délicat, le médecin généraliste doit **parler de la fin de vie** avec son patient et/ou son entourage. Ceci constitue une première difficulté. Cela nécessite une connaissance de la personne, une relation de confiance et une capacité relationnelle de la part du médecin. D'après les médecins généralistes Poitevins interrogés dans le cadre d'une thèse, les DA ont des **avantages et des inconvénients.** (45) En effet, elles aident à préparer la fin de vie, garder un contrôle sur son histoire, à justifier auprès de la famille la volonté du patient notamment en cas de conflits. Mais les DA sont également une source d'angoisse potentielle, délicates à aborder avec médecin généraliste car le patient discute plus facilement avec sa famille, de façon plus directe. Par ailleurs les médecins généralistes interrogés estiment ne pas avoir l'aura du spécialiste.

3.4. Conceptions des directives anticipées selon les patients

D'après un travail de thèse réalisé en 2015 (46), comparant les représentations des patients dans le cadre des DA, les patients considèrent les directives anticipées comme essentiellement

l'expression de ce qu'elles ne veulent pas pour leur fin de vie, principalement le **refus d'acharnement thérapeutique**. Les patients voient les directives anticipées comme le **respect de leur autonomie**. Les patients reconnaissent également initier rarement la discussion autour de leurs volontés de fin de vie, préférant attendre que le médecin en parle en premier (37, 45).

Dans une étude réalisée en 2012 (47) dans un service de soins de suite et réadaptation, les patients évoquaient comme **frein à la rédaction des directives anticipées** : la confiance envers le médecin pour respecter leurs souhaits, la méconnaissance de leurs droits et l'incertitude face à leurs volontés en cas d'accès aigu.

Au travers de cette première partie, nous avons observé que le parcours d'une personne dans le cadre d'une maladie grave est long, tortueux et angoissant. D'autant plus dans la maladie cancéreuse, avec le risque de rechute, d'aggravation, de décès. L'accompagnement fourni par le corps médical par le spécialiste et surtout par le médecin généraliste est essentiel dans les mois et les années d'évolution cette maladie cancéreuse, dès le début de la maladie en phase curative, au décès en phase palliative terminale. La relation médecin-malade est essentielle dans le vécu de ce parcours. Depuis quelques années la relation médecin-malade évolue, le patient devenant acteur de sa santé et souhaitant être pris en compte dans sa globalité. Dans cette logique, la loi évolue. La loi Leonetti définissant les droits des malades en fin de vie et notamment les directives anticipées pour le cas où la personne malade serait, un jour, hors d'état d'exprimer sa volonté est née en 2005 et a encore été modifiée en 2016. Néanmoins les directives anticipées sont encore très rarement rédigées. Les médecins peinent à évoquer les directives anticipées pour de multiples raisons notamment la crainte de brusquer les patients. Les patients quant à eux semblent manquer d'informations et ont été peu questionnés sur les directives anticipées.

PARTIE II : MATERIEL ET METHODE

Dans cette partie, nous allons décrire comment nous avons enquêté sur le terrain pour répondre à la question centrale suivante : «Selon le patient, quelle serait la place des différents médecins et en particulier du médecin généraliste, du point de vue relationnel, dans l'abord des directives anticipées?»

1. Choix de la méthode

Nous souhaitions recueillir l'opinion des patients. La méthode qualitative semble donc la plus appropriée au travers d'entretiens semi-directifs car ils permettent une plus grande liberté d'expression que l'approche par questionnaires fermés. La recherche qualitative est particulièrement adaptée à la recherche en médecine générale, car elle permet un abord plus élargi de la compréhension de la santé et des déterminants des soins (48). Cette démarche nous a paru adéquate en raison du caractère subjectif des réponses attendues, puisque propres aux individus répondant à l'étude. En effet, les entretiens semi-directifs permettent d'explorer plus largement la thématique abordée, en laissant la parole libre afin que les patients puissent exprimer leurs avis, tout en gardant un fil conducteur par le biais de grands thèmes à aborder et de questions de relance pour les patients hésitants ou indécis. Nous avons choisi d'effectuer des entretiens individuels qui ont l'avantage de faciliter l'abord de sujet délicat malgré leur inconvénient d'être plus chronophages, que des entretiens de groupe. Les entretiens privés ont également pour intérêt de préserver l'intimité des patients et de leur permettre d'évoquer plus facilement le sujet des directives anticipées et par conséquent de la fin de vie.

Nous avons défini un minimum de 10 entretiens afin d'obtenir une saturation des données. Mais dans le but d'établir une tendance dans nos résultats, nous avons préféré réaliser un plus grand nombre d'entretiens avec un maximum fixé à 40 en raison du travail d'analyse que cela requiert. Par ailleurs, afin d'augmenter le nombre potentiel d'interviews et par souci pratique (accessibilité géographique) nous avons choisi d'effectuer notre enquête au sein de deux services hospitaliers, le premier étant le service d'oncologie médicale du centre hospitalo-universitaire de Bordeaux Saint-André, et le second le service d'hôpital de jour du centre hospitalier Sud-Gironde.

2. Choix et construction de l'outil

Construction du guide d'entretien.

Le guide d'entretien (annexe 5) été établi à partir de concepts en lien avec notre question centrale et en définissant les principaux thèmes. Dans un second temps, il a été validé par le praticien hospitalier référent du service d'oncologie. Il a enfin été soumis à l'appréciation de l'équipe soignante du service d'hôpital de jour d'oncologie (oncologue, cadre de santé, psychologue, et médecin de l'équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs). Il était composé de 3 parties principales. La première partie s'est intéressé aux connaissances générales des patients sur les directives anticipées. La seconde partie s'est destinée à questionner les participants sur la façon d'aborder les directives anticipées. Enfin la troisième partie s'est recentrée sur le médecin traitant du patient dans le parcours de la maladie cancéreuse et dans les directives anticipées.

Déroulement des entretiens.

La durée prévue des entretiens était d'une vingtaine de minutes. Les entretiens ont été intégralement enregistrés à l'aide d'un dictaphone puis retranscris mot pour mot et anonymisés dans un second temps.

Analyse des données.

Nous avons opté pour une analyse de contenu qui consiste en une mise en évidence de thèmes et de sous-thèmes. Il s'agit d'une méthode développée par Glaser et Strauss qui permet un codage des données, centré par la question de recherche, pour arriver à une théorie explicative (49). Le travail d'analyse consiste, en fait, à lire et relire chaque verbatim et à identifier des thèmes et des catégories (dans notre étude : les connaissances générales par rapport aux DA, l'opinion des patients par rapport à la façon d'aborder les DA, et la relation médecin-malade selon les patients) à partir des phrases ou des comportements. Le texte est donc codé fragment par fragment puis réorganisé en catégories ensuite regroupées en thèmes principaux.

3. Choix de la population

Comme nous l'évoquions en introduction de ce travail de thèse, nous avons souhaité aller à la rencontre des patients atteints de maladie cancéreuse, cela nécessitant l'accord de leur praticien oncologue référent. Pour ce faire, nous avons préalablement soumis notre travail de recherche à l'appréciation et à l'approbation du chef de service concerné et avons été, dans un second temps, mis en relation avec un praticien hospitalier référent afin de nous guider dans la mise en place organisationnelle de l'enquête et le recrutement de notre échantillon.

Enfin, nous avons adressé des mails à l'ensemble de l'équipe du service d'oncologie médicale (annexe 3) puis rencontré les équipes soignantes des services concernés à deux reprises. Une première rencontre a eu lieu avec les oncologues ayant accepté que leurs patients participent à notre enquête. La seconde rencontre s'est produite à l'occasion d'une réunion collégiale (cadre de santé, psychologue, médecin de l'équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs) au sein du service d'HDJ où devaient se dérouler les rencontres avec les personnes malades, afin de présenter notre étude et d'établir les critères et modalités de recrutement des interviewés. Toutes ces précautions et travaux de préparation ont été jugés nécessaires afin de ne pas brusquer les personnes suivies au sein du service et de ne pas interférer dans leur prise en charge thérapeutique.

Les critères d'inclusion étaient :

- Tout patient atteint d'une maladie cancéreuse (tumeur solide de tout type hors atteinte cérébrale invalidante) suivi au sein du service d'HDJ d'oncologie.

- En phase curative ou palliative spécifique.

- Personne majeure sans mesure de protection (tutelle, curatelle).

- Ayant consenti de façon libre et éclairée à l'étude.

Les critères de non inclusion étaient:

- Patients présentant des troubles cognitifs ou non communicants.

- Patients atteints de localisation cérébrale symptomatique (primitive ou secondaire).

- Patients pour lesquels la participation à l'étude pouvait avoir des conséquences délétères sur le plan psychique (critères définis collégialement lors de la réunion de préparation puis soumis individuellement à chaque participant potentiel par l'oncologue référent du patient).

- Patients refusant l'entretien.

Recrutement des patients :

Dans un premier temps, nous avons recueilli la liste complète des patients pré-admis en hôpital de jour d'oncologie sur l'ensemble du mois d'Avril 2016 au sein de deux hôpitaux : le Centre Hospitalier Universitaire de Bordeaux Saint André, ainsi que le Centre Hospitalier Régional du Sud-Gironde. Cette liste a ensuite été soumise à l'appréciation de leur oncologue référent afin que ce dernier définisse les patients aptes à répondre à l'entretien (d'un point de vue psychique, et pratique : trouble du langage, trouble de la compréhension…). Dans un second temps, la participation à l'étude a été proposée aux patients retenus, lors de leur venue en HDJ, oralement, par un membre de l'équipe médicale (interne ou oncologue référent) avec remise d'un document écrit présentant le travail de thèse et ses objectifs (annexe 1) ainsi qu'une fiche explicative des directives anticipées (annexe 2). Ceci a été jugé nécessaire afin que les personnes puissent refuser librement la participation à l'enquête s'ils le souhaitaient. Enfin, dans un troisième temps, nous avons rencontré les patients ayant accepté l'étude lors de leur nouvelle venue en HDJ, accompagnés si ils le désiraient d'un accompagnant de leur choix (personne de confiance, famille, proche).

4. Courrier au médecin traitant

Un courrier (annexe 3) a été adressé au médecin traitant des patients rencontrés après accord spécifique de ces derniers, recueilli à l'occasion de l'entretien. Ce courrier était destiné à présenter le travail de thèse et informer de la rencontre avec le patient. Le contenu de l'entretien n'a pas été divulgué au médecin généraliste. Ceci a été établi dans une logique de transmission pour le cas où, potentiellement, un patient pourrait vouloir échanger avec son médecin généraliste au sujet des directives anticipées suite à notre entrevue.

PARTIE III : RESULTATS

Dans cette partie nous allons présenter les résultats obtenus au cours de nos entretiens.

1. Présentation de l'échantillon

1.1. Diagramme de flux

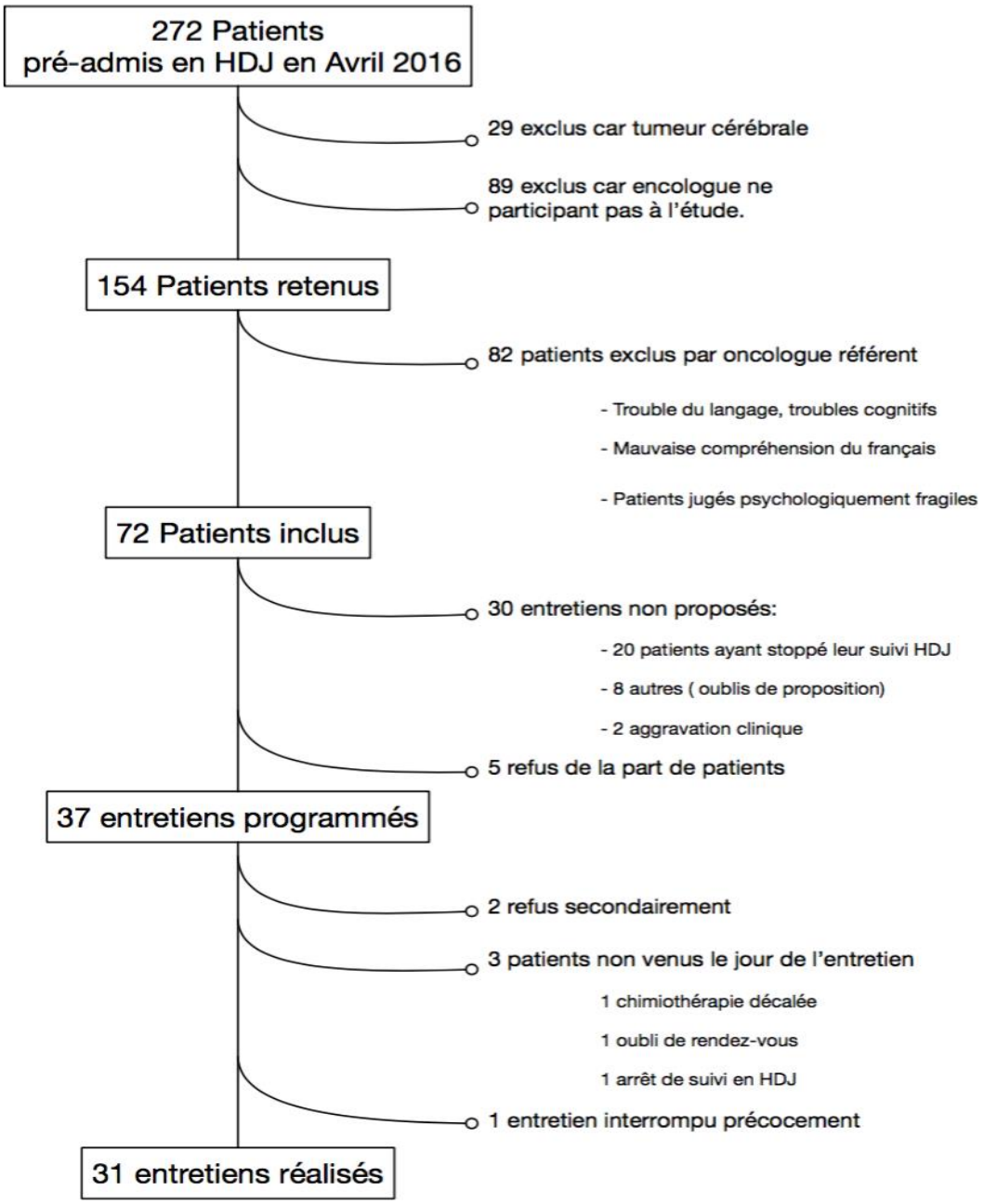


Figure 3. Diagramme de flux.

Comme le reprend le schéma ci-dessus (figure 3), 272 patients étaient pré-admis sur le mois d'Avril 2016 en HDJ (indifféremment entre le Centre Hospitalier Universitaire de Bordeaux Saint André et l'hôpital Sud Gironde). 31 entretiens ont finalement été aboutis. Il est à noter qu'un patient a débuté l'entretien puis a préféré le stopper précocement se disant gêné par l'échange autour des directives anticipées. Nous n'avons donc pas pris en compte ses réponses dans les résultats mais il nous paraissait important d'évoquer cet arrêt précoce de l'entretien.

1.2. Caractéristiques de la population étudiée

L'ensemble des données démographiques de la population étudiée est détaillée patient par patient en annexe 6.

L'âge moyen des participants était de 58.71 ans avec une médiane de 59 ans.

La personne la plus jeune avait 43 ans, la plus âgée en avait 78 (figure 2).

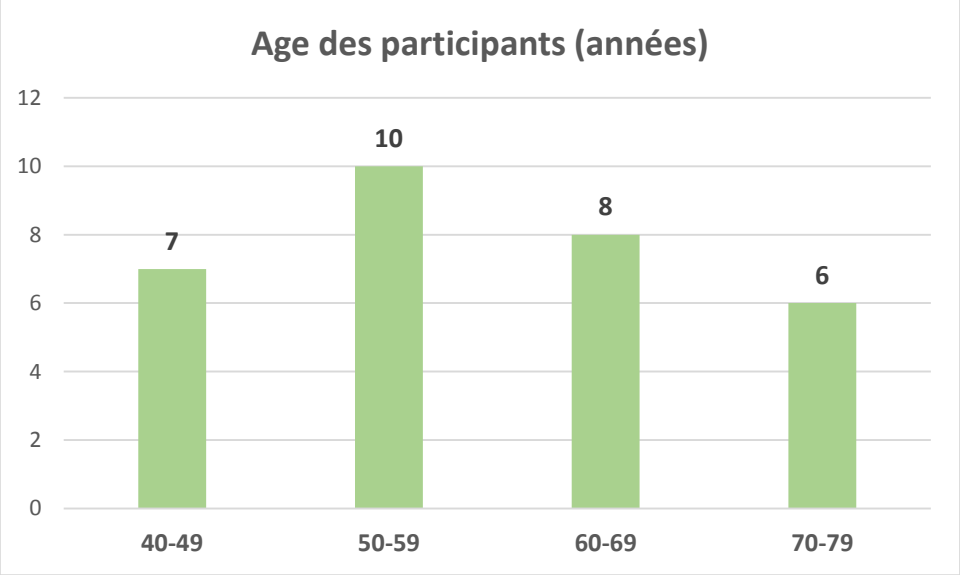


Figure 4. Répartition de l'âge des participants

Par ailleurs, les femmes étaient légèrement majoritaires dans notre étude, représentant 61.29% de notre échantillon (figure 5).

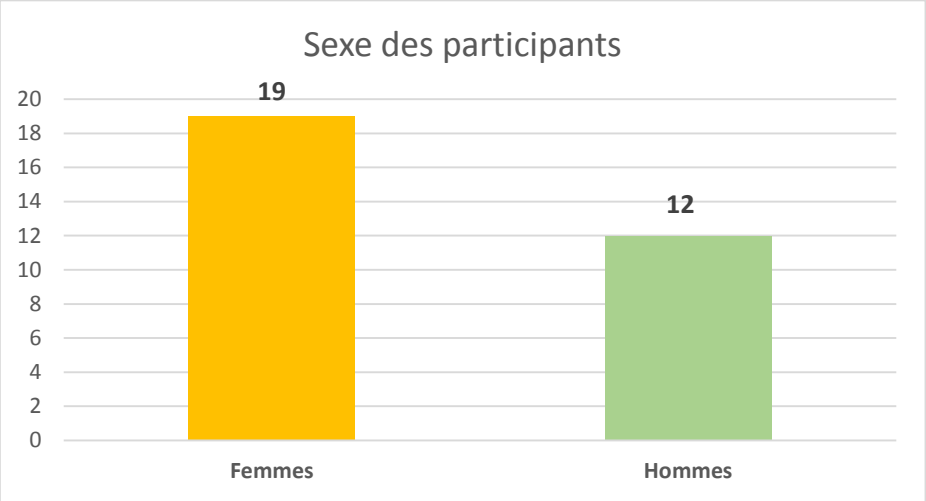


Figure 5. Répartition femmes/hommes

Toutes les catégories socio-professionnelles étaient représentées dans notre étude (figure 6). La classe ouvrière (regroupant les métiers manuels comme artisans, ouvriers agricoles, technicien de surface, saisonnier…) était toutefois majoritaire.

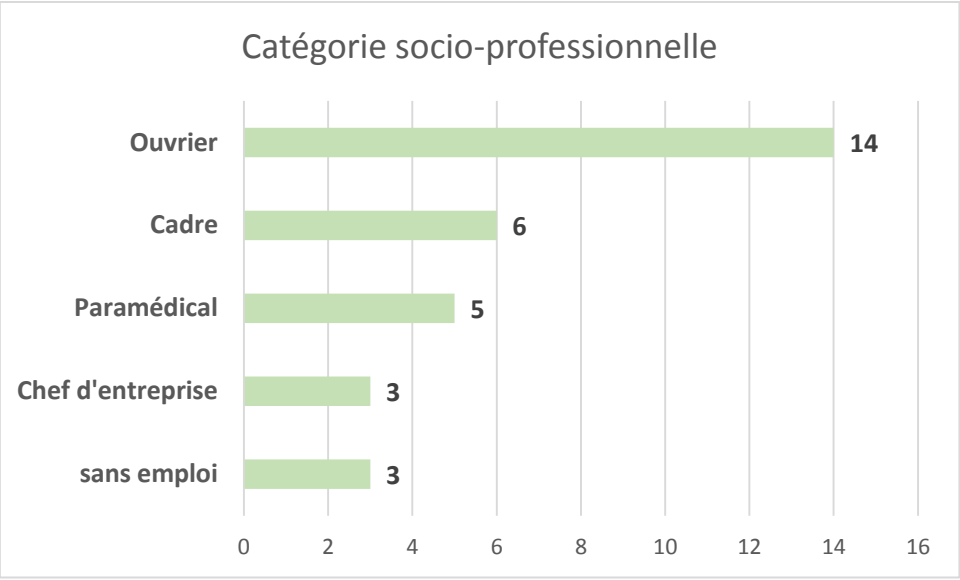


Figure 6. Catégories socio-professionnelles des participants

Les étiologies néoplasiques étaient diverses dans notre étude. Néanmoins, nous avons rencontré majoritairement des patients atteints de cancers gynécologiques, de la sphère urologique ou ORL (figure 7).

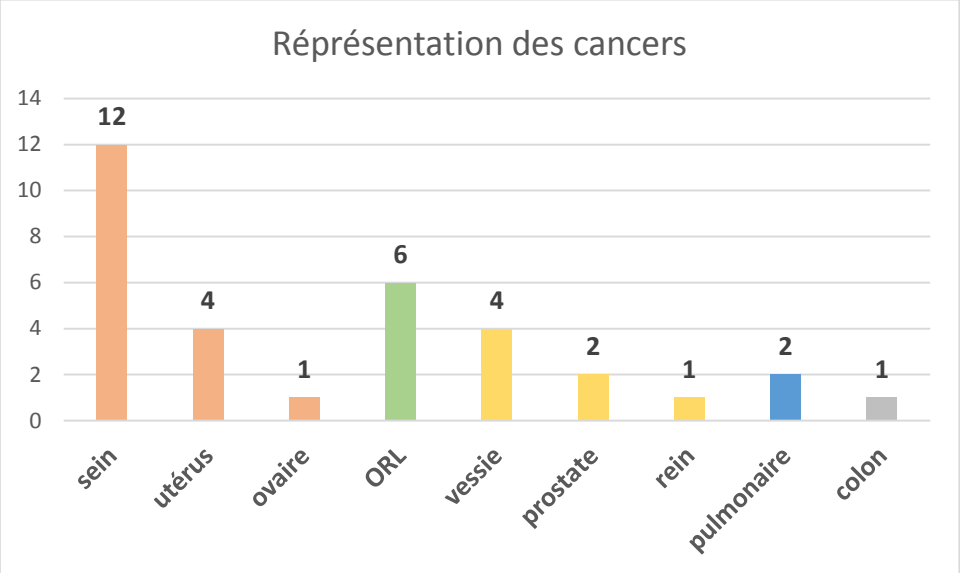


Figure 7. Type de cancer représenté dans la population interrogée

Le total des cancers représenté ici est égal à 33 (donc supérieur au nombre de participants) car deux des personnes interrogées souffraient de deux cancers distincts simultanément (vésical et pulmonaire, orl et pulmonaire).

La durée moyenne d'évolution de la maladie par rapport au diagnostic initial de cancer était de 40.9 mois (médiane de 24 mois). Le diagnostic le plus ancien datait de 16 ans, le plus récent remontait à 1 mois (patiente rencontrée à l'occasion de sa première séance de chimiothérapie).

Concernant la chimiothérapie, la durée moyenne du traitement actuel était de 12.94 mois (avec une médiane de 12 mois). La durée de traitement la plus longue était de 40 mois, la plus courte de 1 mois).

Dans notre population, 13 patients ne présentaient pas de localisation secondaire de leur cancer. 18 patients avaient donc des métastases, 15 à distance, 3 loco-régionales.

La grande majorité des patients rencontrés (24/31) étaient en phase palliative spécifique de leur pathologie (figure 8). Un participant était en phase palliative symptomatique, contrairement au protocole établi, car la décision d'arrêt des thérapeutiques spécifiques avait été prise le jour où l'entretien a été réalisé. Les 6 autres étaient en phase curative.

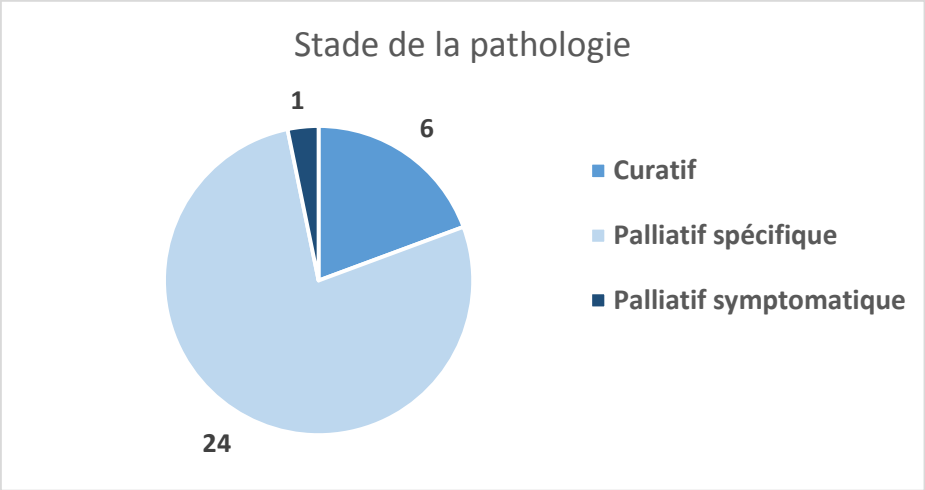


Figure 8. Répartition des stades de la maladie des patients rencontrés

2. Déroulement des entretiens

Durée des entretiens (figure 9) :

- Les entretiens ont eu une durée moyenne de 25min 26s avec une médiane de 25min 49s.
- L'entretien le plus court a duré 11min 36s.
- L'entretien le plus long a duré 49min47s.

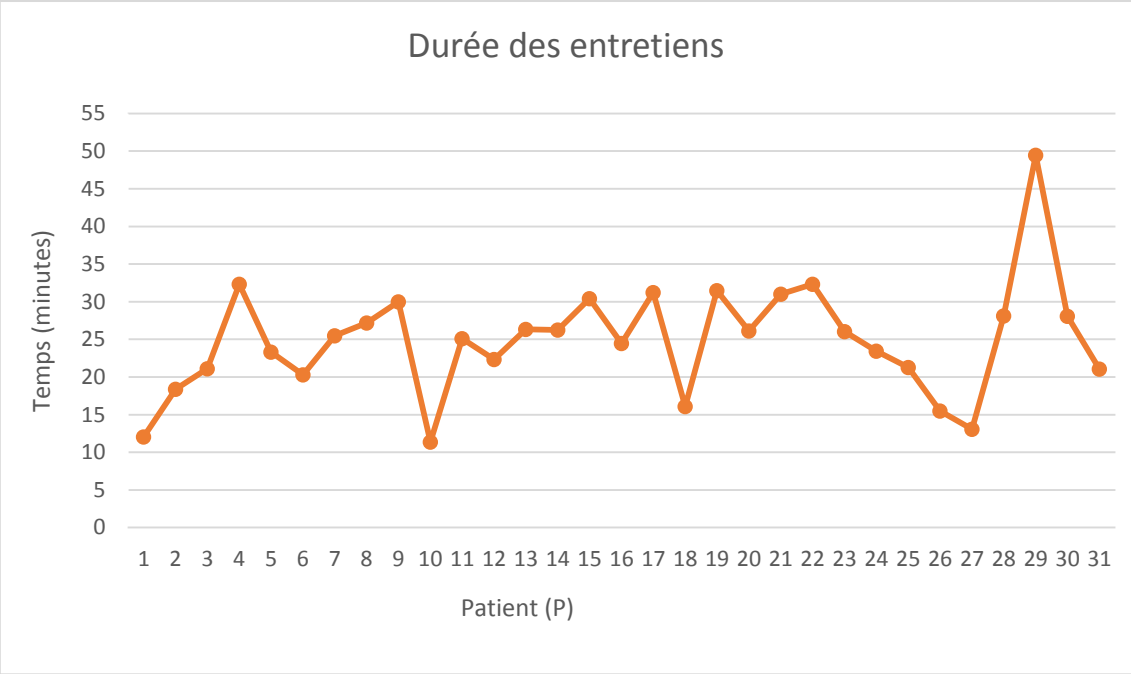


Figure 9. Durée des entretiens en minutes

Tous les entretiens ont été réalisés dans un bureau mis à disposition pour l'occasion, respectant la confidentialité de l'échange. 5 des personnes interrogées ont souhaité que leur conjoint assiste à l'entretien. Sur ces 5 conjoints, 3 avaient été désignés « personne de confiance » par le patient. Les 2 autres patients souhaitant que leur conjoint assiste à l'entretien n'ont pas précisé s'il s'agissait ou non de leur personne de confiance. Les 26 autres entretiens ont été réalisés en tête à tête.

3. Contenu des entretiens

3.1. La vision des directives anticipées par les patients

3.1.1. De prime abord : une vision floue

Durant nos entretiens nous avons cherché à savoir, en premier lieu, quelle proportion de notre échantillon était déjà informée de l'existence des directives anticipées. Puis nous avons étendu un peu plus le propos, sur les connaissances concernant les modalités de validité et le contenu des directives anticipées (à partir des connaissances préalables, ou chez ceux qui avaient lu le document explicatif avant l'entretien).

Sur les 31 personnes interrogées, **8 connaissaient préalablement à l'entretien les directives anticipées**.

- 4 en avaient été informés par les médias et/ou s'étaient renseignés seuls en suivant l'actualité (affaire Vincent Lambert, suivi de la législation…).
- 2 du fait de leur profession, paramédicale (aide-soignante et psychomotricienne).
- 1 était membre de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD).
- 1 en avait eu connaissance par le passé à l'occasion d'un premier cancer.

Toutefois, **une seule de ces personnes avait rédigé des DA** (le membre de l'ADMD).

Caractéristiques des personnes connaissant préalablement les DA.

Parmi les 8 patients connaissant les DA, 5 étaient des femmes, 3 étaient des hommes. Le plus jeune avait 45 ans, le plus vieux 68 ans. La moyenne d'âge était de 59 ans avec une médiane de 63 ans.

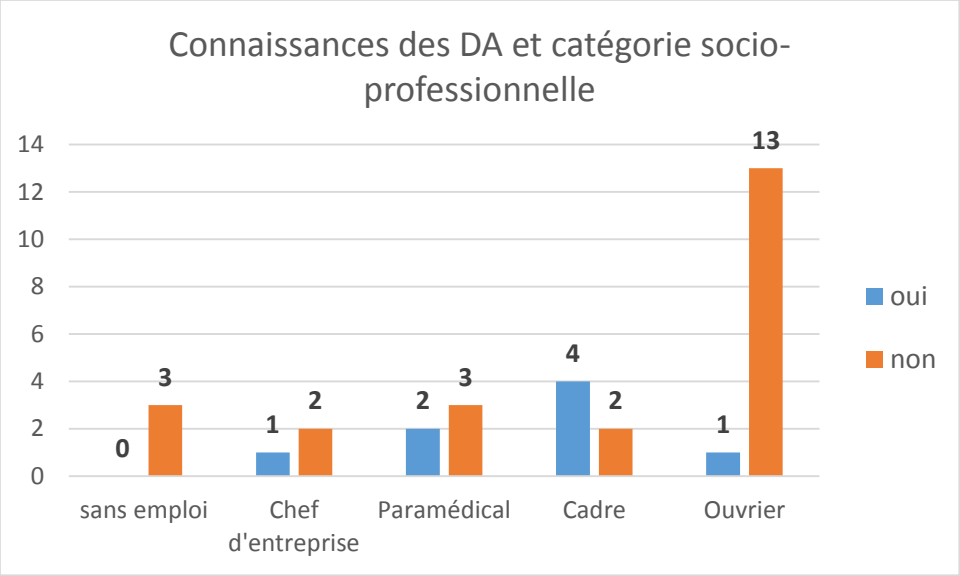


Figure 10. Catégorie socioprofessionnelle et connaissances des DA

La majorité des personnes connaissant les DA étaient de catégorie socioprofessionnelle élevée (professeur, chef d'entreprise, directeur des ressources humaines, employé de banque,

secrétaire de direction). Parmis les professions paramédicales, moins de la moitié de l'échantillon connaissait les directives anticipées (figure 10).

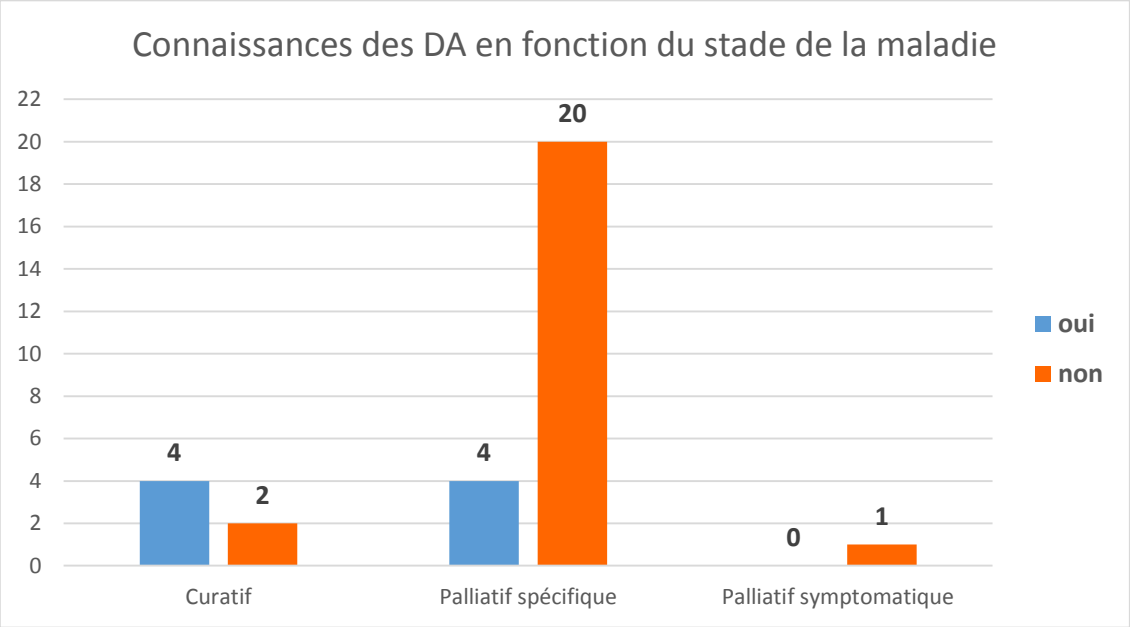


Figure 11. Stade de la pathologie et connaissance des DA.

Sur ces 8 personnes, l'ancienneté du diagnostic était variable, allant de 6 mois à 16 ans, tout comme le stade de la pathologie (figure 11). Parmi les 8 personnes, seules 2 avaient un cancer métastatique.

Parmi les 23 personnes ne connaissant pas préalablement les DA, 13 avaient lu le document explicatif avant l'entretien. Pour les autres participants (10 personnes) nous avons donc expliqué le principe des directives anticipées lors de l'entretien, en nous appuyant sur le document qui leur avait été remis comme support.

Parmi les patients connaissant préalablement les DA ou ayant lu le document explicatif, seules deux personnes ont évoqué les **conditions de validité** des DA, que ce soit relatif à la durée : *«il*

faut avoir toute sa tête, c'est valable 3 ans » (P6)[6], ou le fait d'être en état capacité d'exprimer sa volonté : *« tant que j'en suis capable »* (P9).

Quelques patients ont également fait la confusion avec le don d'organe ou le don de corps à la science (P1, P30). D'autres, enfin, avec une demande d'euthanasie (P27, P12): *« c'est pour aider à s'en aller quand il n'y a rien à faire, c'est ça ? »*.

Synthèse : 8/31 patients connaissaient les directives anticipées préalablement aux entretiens, sans qu'il n'y ait de lien avec leur caractéristique démographique, le stade ou la durée de leur maladie. Néanmoins la plupart en avait eu connaissance par leurs propres moyens.

Peu de participants de l'étude ont retenu les critères de validité des directives anticipées.

3.1.2. Opinions par rapport aux directives anticipées

Dans ce chapitre nous avons choisi d'explorer l'opinion que les participants avaient sur les directives anticipées, sans distinction parmi ceux connaissant préalablement les directives anticipées ou parmi les autres, après la lecture du document explicatif remis lors de la proposition de l'entretien.

Il est toutefois à noter que 7 participants (l'un d'eux connaissant déjà les DA, certains ayant lu le document préalablement, d'autres non) ont reconnu ne pas avoir de franche opinion concernant les directives anticipées : *« je ne peux pas trop dire, je ne sais pas quoi en penser*» (P24) et avoir attendu l'entretien pour de plus amples explications (P8, P11, P16, P19, P21, P24, P31): *« j'ai essayé de comprendre, ce n'était pas facile. Je vous attendais pour qu'on en parle »* (P16).

[6] Entretien réalisé avant le 25 Avril 2016, avant parution du décret de modification de la Loi du 2 Février 2016 par laquelle la durée de validité des DA fixée à 3 ans disparait.

Les 24 autres participants avaient un ou plusieurs avis concernant les DA comme nous allons le détailler maintenant.

3.1.2.1. L'aspect universel des directives anticipées

Plusieurs participants (6/31) à l'étude ont déclaré que les DA s'adressent **à tout le monde**, malade ou non, évoquant notamment le risque d'accident : *« on a plus de chance d'avoir un accident de voiture, qu'un cancer »* (P7), *on peut être en très bonne santé et avoir un accident de moto »* (P29) ou tout simplement le fait de ne pas être à l'abri de la maladie grave : *« ça peut arriver à tout le monde d'être malade et de mourir »* (P20).

3.1.2.2. Un intérêt non négligeable selon les patients (figure 12).

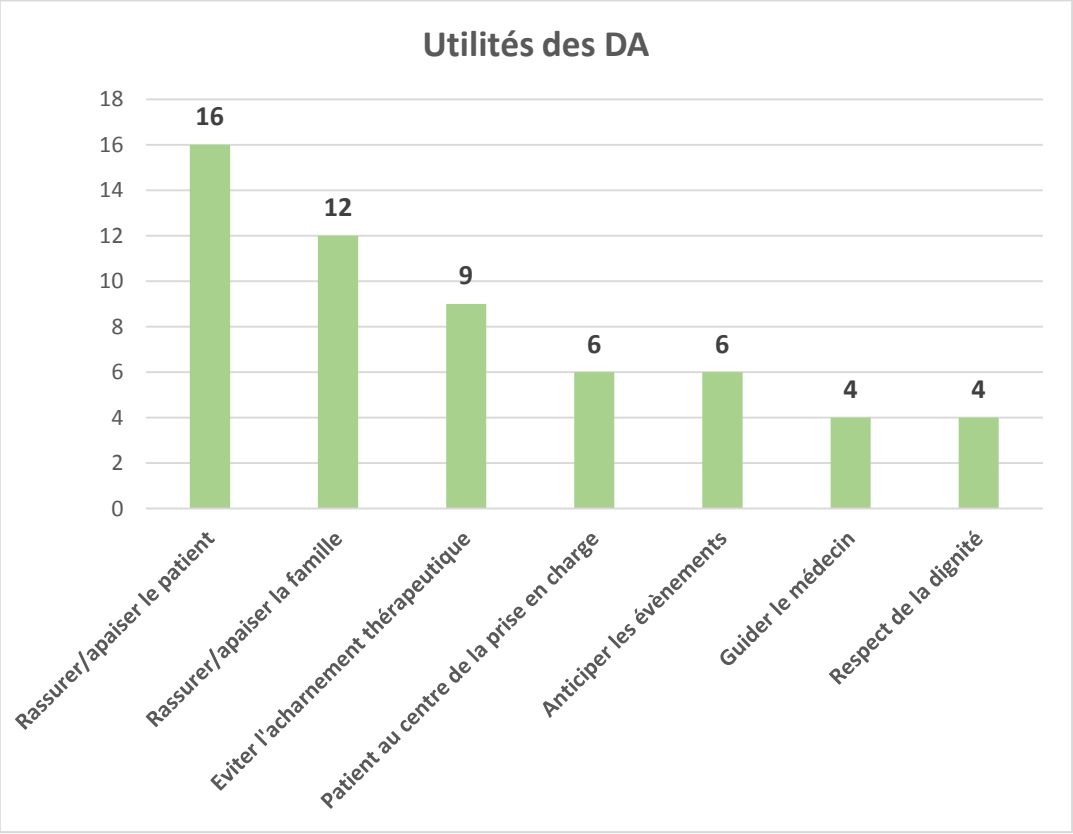


Figure 12. Bénéfices attendus des directives anticipées d'après les patients.

La moitié de l'échantillon (16/31) a spontanément exprimé le fait que le principal but des DA est de les **tranquilliser eux-mêmes,** comme P4 pour qui les DA *« rassurent, tranquillisent […] sont une forme de respect ».* Selon P7 les directives anticipées assurent à la personne malade une *« non-inquiétude »* en insistant sur ce terme et faisant la différence avec *« l'absence de certitude »,* ou *« une liberté d'esprit »* pour P9. Pour un autre patient, le fait de réaliser les DA permet de se libérer l'esprit : *« Le bénéfice c'est que tout soit posé. Après je serai plus tranquille, je profiterai juste de ma vie sans me poser trop de questions. »* (P20), afin de pouvoir profiter de la vie : *« ça permet de se libérer, ne plus trop y penser. Je veux être vivante jusqu'au bout. »* (P28).

En plus d'**apaiser** les patients, les personnes interrogées ont exprimé le fait que cela agit aussi sur **leurs proches** (12/31), les enfants: *« pour la génération future »* (P4), le conjoint : *« pour que mon épouse ne soit pas embêtée »* (P9), la famille au sens large : *« soulager ma famille […] pour les protéger un peu. »* (P5), et la personne de confiance : *« et écouter la personne de confiance […]. Ecrire c'est utile, pour les enfants, ça tranquilliserait. […] Ceux qui souffrent c'est la périphérie.»* (P15) afin de : « *leur enlever ce poids. »* (P25).

Les participants ont verbalisé à 4 reprises que les directives anticipées permettent de **guider le médecin :** P1 : *« ça sert de guide »* (P1), *« qu'on m'écoute. »* (P27), et 6 ont évoqué le fait de laisser le **patient au cœur de la prise en charge** en exprimant clairement leurs souhaits : *« votre voix est au milieu de tout. »* (P9), afin d'assurer le respect de la volonté du patient *«mettre ma voix posée et que tout le monde sache ce que je veux. Et dans la dignité. »* (P16).

Pour 9 des personnes interrogées, les DA représentent le **refus d'acharnement** thérapeutique. Ce qui est complété par 4 autres participants comme permettant d'assurer le **respect de la dignité** (P2, P16, P22 : *«avoir une fin de vie digne. Mourir proprement »,* P31). 6 personnes ont décrit les DA comme permettant une **anticipation** des évènements.

Par ailleurs :

4 participants ont considéré les DA comme un **outil de discussion** (P2, P6, P9, P13) : *« les DA c'est parler ! Il faut mettre des mots sur des faits »* (P13) et 5 personnes (P3, P4, P9, P22 et P31) ont comparé les DA à un **« testament de vie » :** *« c'est un testament concernant votre vie, vous la guidez comme vous voulez votre vie ».* (P3) considérant les DA comme *« le testament médical*

du patient » (P9). Enfin, 3 patients ont souligné que le but principal des DA était le **soulagement des souffrances** (P6, P17, P23).

Globalement les patients ont estimé les DA de façon positive. Mais quelques critiques ont cependant émergé.

3.1.2.3. Critiques des directives anticipées

Parmi les 31 personnes interrogées, 11 patients ont émis des critiques sur les directives anticipées (que ce soit sur la forme, sur le fond ou sur les deux).

3.1.2.3.1. Sur la forme

Une des personnes interrogées (P25) s'est montrée critique sur le **formulaire et les modalités de validité** à proprement parler : *« Il faudrait un formulaire précis pour ceux qui n'y connaissent rien. […] C'est dommage qu'il n'y ait plus de durée de validité, ça obligeait à se reposer la question. »*

Un autre patient (P29) a évoqué le fait que la ***« médecine évolue »*** *et que « rédiger des DA en 2016 ne signifie pas qu'elles seront toujours adaptées à la médecine de 2025 […]. Dans un tel cas, il vaut mieux que le médecin outrepasse mes volontés ».*

3.1.2.3.2. Sur le fond: un manque d'intérêt franc voire un effet anxiogène

Une patiente (P5) a exprimé une opinion plutôt réfractaire aux DA, expliquant qu'elle *« ne voit pas l'intérêt de le formaliser par écrit »* se montrant plutôt *« confiante dans la famille pour exprimer mes souhaits ».*

Quatre patients (P14, P19, P22, P30) ont avoué ne pas être prêts à réfléchir aux DA : *« ce n'est pas quelque chose à quoi je pense. J'y ai pensé au début de la maladie, aujourd'hui l'important c'est me soigner»* (P14), voire y être plutôt défavorables car trouvaient **l'évocation de la fin de vie anxiogène** *« dire aujourd'hui je veux prendre des dispositions n'est pas facile. »* (P22), jusqu'à penser que le fait d'être interrogé dans le cadre de l'étude recélait un sens caché *« je me suis demandée pourquoi on me donnait le papier ».* (P30). Un des participant qui connaissait les DA avant notre entretien, a aussi expliqué ne pas s'y être intéressé de trop près et avoir *« occulté les DA [...] car je me projette dans la guérison »* (P19).

3.1.2.3.3. Sur le plan légal : le dernier mot toujours aux médecins

Enfin, certains patients ont critiqué le fait que la **décision finale revienne au corps médical** (P6, P7, P9, P15) comme P7 pour qui: *« malheureusement on n'a pas la garantie que ce sera suivi »* ou P15 qui a évoqué le souhait d'être *« écouté un peu plus, c'est toujours à l'autorité médicale que la décision revient […], le caractère inadapté laisse au médecin une porte de sortie, ce n'est pas encore assez sécurisant »*

Néanmoins, pour d'autres, le fait de déléguer cette décision au médecin était rassurant : « *ça ne fait pas mourir d'en parler, d'autant plus qu'au final c'est quand même le médecin qui décide si il y a lieu ou non d'appliquer notre demande. »* (P18), car les médecins sont des professionnels formés: *« c'est votre métier, à vous les médecins. Ce n'est pas à moi de décider de la prise en charge. […] Je ne saurais pas me prononcer sur la prise en charge, je ne saurais pas quoi dire.»* (P24).

Synthèse : l'utilité des DA, selon les patients, est de les tranquilliser eux-mêmes ainsi que leurs proches concernant une fin de vie éventuelle. Le souhait de rester au cœur de la prise en charge, de guider le médecin est également une des fonctions principales des directives anticipées d'après les personnes interrogées.

Néanmoins, pour un tiers de l'échantillon (11/31), les directives anticipées présentent des défauts comme le fait d'être parfois anxiogènes, obligeant à se questionner sur une fin de vie, ou au contraire, pour d'autres, insuffisantes car n'ayant pas le poids juridique escompté par ces derniers.

3.1.3. A qui sont destinées les directives anticipées selon les malades?

Lorsque nous avons questionné les patients sur leurs connaissances et sur leurs opinions concernant les DA, nous avons jugé intéressant d'évoquer « l'après rédaction » et de savoir à qui ils aimeraient en confier un exemplaire (figure 13).

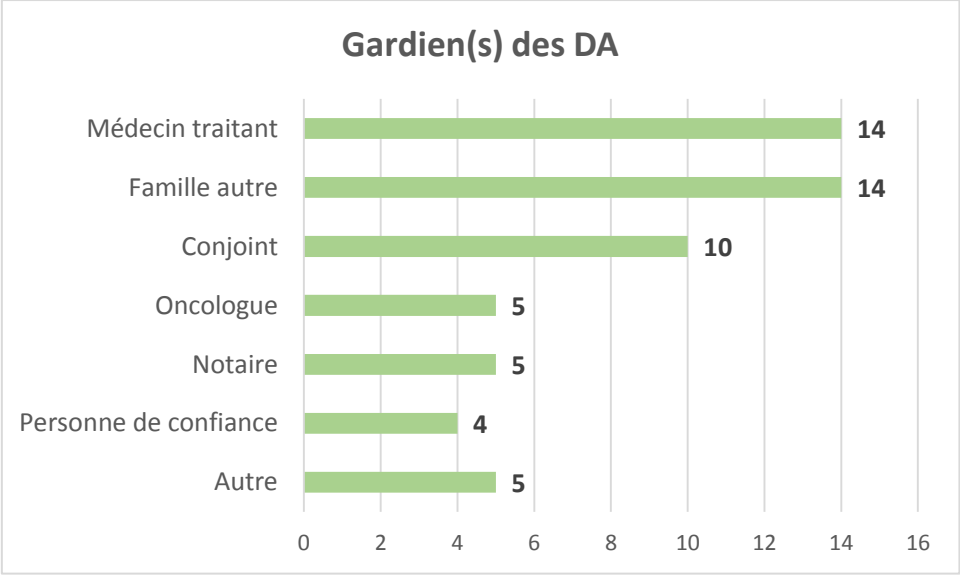


Figure 13. A qui remettre ses directives anticipées ?

Principalement, les patients ont préféré que leur **famille** (24/31), que ce soit leur conjoint, pour 10 patients, ou autre un membre, pour 14 malades (enfants, frères, sœurs) ainsi que le **médecin traitant** (14/31) soient les principaux gardiens du document des directives anticipées s'il venait à être rédigé. Seuls 5 des participants ont évoqué l'oncologue et 4 patients ont cité leur personne de confiance sans préciser s'il s'agissait de leur conjoint ou non. Le notaire a été évoqué à 5 reprises, faisant le parallèle avec le testament évoqué plus haut.
Par ailleurs, d'autres possibilités ont été formulées :

- 2 patients ont évoqué le fait que les DA devraient être remises à l'hôpital où est effectué leur suivi, sans mentionner l'oncologue spécifiquement.
- 3 patients souhaiteraient garder les DA chez eux, dans leurs papiers importants ou avec leur carte vitale.

La majorité des personnes interrogées (18/31) a évoqué les multiples possibilités pour déposer ses directives anticipées, justifiant ce choix par le **souhait de diffusion de l'information :** *« sur les trois (oncologue, épouse, médecin traitant) y'en a bien un qui va faire passer l'info »* (P9), *« il n'y a pas une personne particulière, c'est à diffuser »* (P15), *« si je le garde dans mes papiers, ça ne sert à rien. Il faut le distribuer (notaire, médecin, mari et enfants) »* (P18), **et de réactivité** : *« plusieurs personnes c'est mieux. On n'est pas soigné que dans un seul établissement. Et il faut que ce soit accessible pour qu'un médecin qui reprend le dossier soit au courant»* (P4) *« la famille et le médecin traitant, parce que c'est les premiers recours »* (P24).

D'autres ont toutefois préféré garder leurs potentielles DA privées, les laissant à la personne de confiance uniquement comme P13 : *« les DA, je peux en parler autour de moi mais le papier c'est ma personne de confiance qui l'aura. »* ou à la famille seulement : « *c'est ma famille qui les aura. Le service médical je ne pense pas devoir leur dire comment faire, si ma volonté est exprimée, ils écouteront. »* (P14), *« juste à ma belle-fille parce qu'elle est dans le milieu. ».* (P30).

Une personne (P22) s'est interrogée sur la « *création d'un organisme* » spécifiquement dédié aux DA : *« c'est difficile de les donner à quelqu'un, de l'impliquer dedans. Il faudrait quelque chose de neutre, dans le même style que le testament chez le notaire, pour éviter les dérives ».*

Cependant, au travers des réponses données, nous avons pu remarquer que **l'aspect relationnel** (qu'il soit familial ou avec le corps médical comme nous le détaillerons plus tard) **occupait une place importante dans cette démarche.** Comme P4 qui ne souhaite pas que ses proches aient accès aux DA : *« uniquement les médecins. La famille n'a pas forcément de droit sur les DA»* ou P6 qui préfère protéger son fils : *« la maladie lui fait peur, il refuse d'en parler. Donc les DA, ce sera avec mon mari, il respectera mes volontés. »* et qui estime ne pas avoir de relation de confiance suffisante avec ses médecins : *« l'oncologue n'a pas le temps. Le médecin traitant je ne veux pas qu'il les ait »,* ce qui a été exprimé également par P30 : *« le médecin traitant j'ai confiance pour les bricoles, mais pas pour les gros trucs. ».* L'intimité familiale semble également essentielle dans la décision comme pour P29 pour qui : *« le premier maillon c'est la famille, c'est la garde rapprochée ».*

Synthèse : Dans notre étude, les participants ont exprimé préférer laisser leurs potentielles directives anticipées à des personnes proches, de confiance : leur famille ou leur médecin traitant. L'aspect relationnel s'est avéré essentiel dans cette décision.

3.2. L'abord des directives anticipées selon les patients

Avant d'étudier le contenu des DA, l'objectif de notre étude était de questionner les malades sur la manière dont ils aimeraient que les directives anticipées soient abordées : avec qui, à quel moment et de quelle façon.

3.2.1. Le médecin généraliste reste l'interlocuteur privilégié (figure 14).

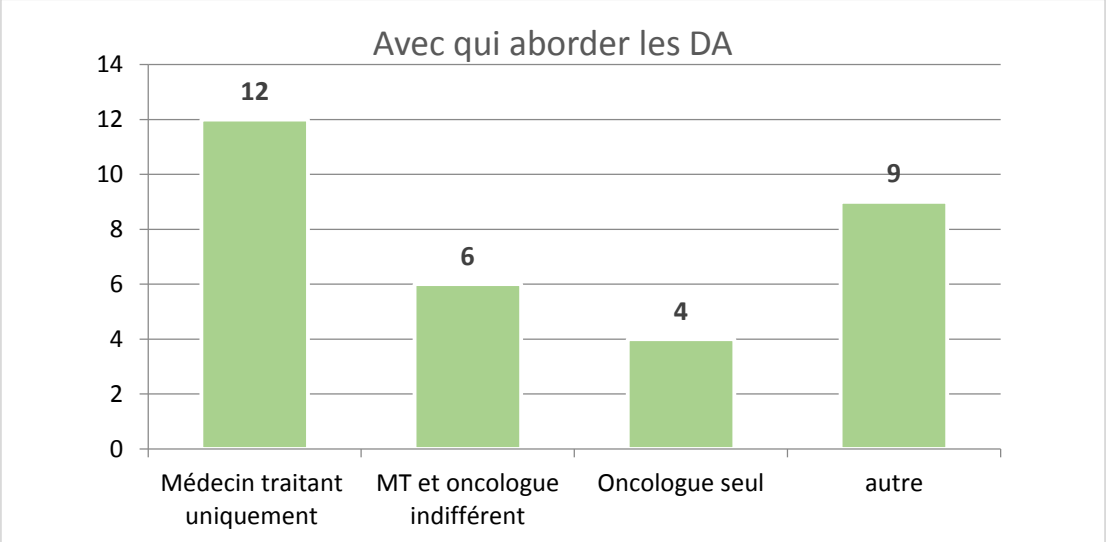


Figure 14. Avec qui aborder les directives anticipées

Sur les 31 personnes interrogées, une nette majorité, 22 patients, a estimé que l'abord des directives anticipées est de la responsabilité du **médecin (oncologue et/ou médecin traitant)**. Le **médecin généraliste** reste toutefois le référent pour 12 patients, justifiant ceci par le : *« climat de confiance. »* (P5) régnant entre la personne et son médecin traitant et par le fait que « *c'est en dehors de toute période sensible »* (P25). Un participant a par ailleurs, complété sa réponse par le souhait que les DA soient abordées par *«le médecin traitant en présence de ma personne de confiance »* (P11).

4 personnes interrogées (P2, P3, P10, P21) souhaitent que l'oncologue soit l'interlocuteur privilégié, *« c'est l'oncologue le mieux placé. Puisque c'est lui qui me prend en charge »* (P21) excluant ainsi leur médecin traitant de la démarche, et expliquant notamment ce choix par le fait qu'ils voyaient peu leur médecin traitant car étaient régulièrement vus par leur oncologue : *« je ne vois pas mon médecin traitant en ce moment, l'oncologue me connait mieux. »* (P10).

Enfin, 6 autres patients n'ont pas fait de distinction entre leur généraliste et leur oncologue, les plaçant au même pied d'égalité et parlant **d'** ***« experts »*** (P26)**,** *«le médecin traitant est le premier recours, l'oncologue est l'expert »* (P8), *« ce n'est pas fermé, ça dépend où je me trouve, mais c'est une vue de médecin »* (P9) et incluant les internes dans la démarche : *« tout médecin a sa place, les internes aussi »* (P13).

Les patients ont justifié leur choix par la **confiance** qu'ils avaient dans l'oncologue ou le généraliste comme P2 qui malgré une bonne relation avec son médecin traitant, déléguait la responsabilité à son oncologue: « *il faut se sentir à l'aise. Je suis très à l'aise avec mon médecin traitant mais pour aborder ça, elle est trop jeune»,* ou P3 pour qui: *« l'oncologue est la personne qui sait vraiment ce que j'ai »*. Ceux ayant choisi leur médecin traitant ont utilisé la même argumentation à savoir la confiance accordée au terme d'années de prise en charge et de partenariat : *« le médecin traitant me connait depuis 25 ans, la parole est très libre »* (P16), *« le médecin traitant, parce que j'ai confiance. On se connaît très bien, c'est même une amie. »* (P20).

<u>Parmi les 9 autres patients :</u>

- 5 souhaitaient n'en discuter avec personne, arguant qu'il s'agissait d'une décision personnelle (P1, P6, P14, P18, P23).

- 2 souhaitaient parler des directives anticipées uniquement en famille (P27 : *« si on doit parler de fin de vie, je préfère le faire avec mes enfants »*, P29 : *« en parler avec la famille, c'est le premier cocon »*.)

- 1 a exprimé le souhait de n'en discuter qu'avec la psychologue *(*P4 : *« parce qu'elle sait comment nous parler »).*

- 1 patient (P15) désirait prendre l'avis d'un *« intervenant extérieur »* sans préciser quel serait cet intervenant éventuel et considérait que c'était à lui-même, personne malade, *« d'aller chercher l'information, d'effectuer la démarche».*

Par ailleurs, il est à noter que 5 patients (P11, P21, P27, P28 et P29) ont estimé essentiel que leur personne de confiance ou leur conjoint soit présent lors de l'évocation de directives anticipées. Pour P11, il était également nécessaire d'inclure le psychologue dans le processus : *« Il faudrait les 3 personnes »*. Et pour P28, c'était à l'IDE du service d'être présente dans la démarche.

Parmi les 8 patients connaissant préalablement les DA, les réponses étaient similaires à l'ensemble du groupe. En effet, pour 3 patients, les DA devraient être abordées uniquement par le médecin généraliste. Pour 2 autres, cela devrait être évoqué par un médecin (indifféremment entre l'oncologue et le médecin traitant). Et pour les 3 autres, un préférait en discuter uniquement en famille, un autre choisissait de faire intervenir une personne extérieure aux soins, et le dernier ne désirait en discuter avec personne, estimant qu'il s'agissait d'une démarche personnelle.

Synthèse : d'après les patients interrogés, l'abord de la question des directives anticipées revient aux médecins, préférentiellement le généraliste. Là encore, il apparait clairement que la relation de confiance entre le patient et son médecin est centrale dans la réflexion.

3.2.2. Le bon moment (figure 15).

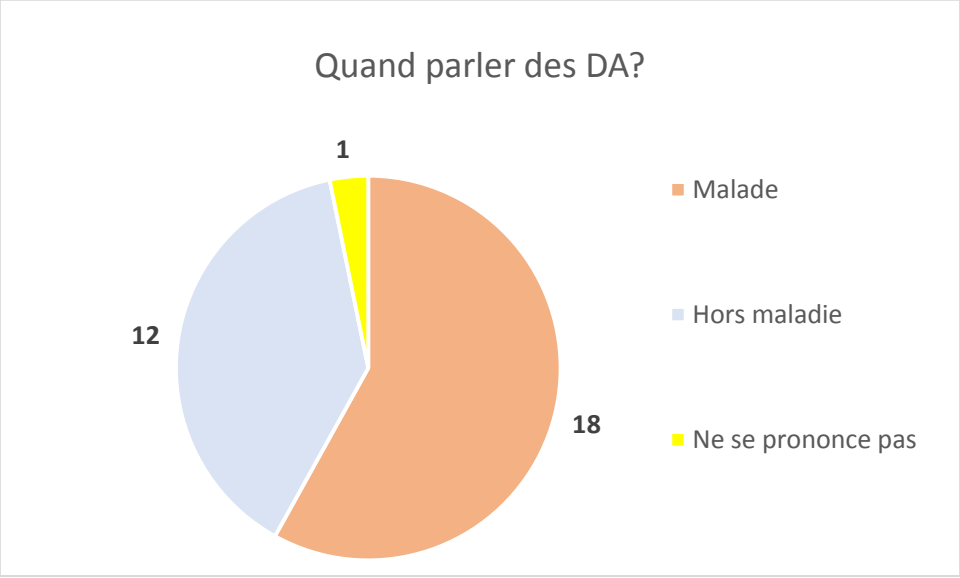


Figure 15. Quand évoquer les directives anticipées ?

La majorité des patients (18/31) a déclaré que les directives anticipées devraient être abordées **à l'occasion de la maladie**. Un des participants cependant, ayant exprimé ne pas vouloir parler

des directives anticipées avec les soignants, ne jugeait donc pas utile de déterminer le moment opportun.

Pour les autres (12/31), il a paru important d'anticiper et d'évoquer les DA **avant l'entrée en maladie** : *« il ne faut pas nécessairement être malade »* (P14) rejoignant le fait, comme l'ont évoqué les patients auparavant, que les DA sont universelles et s'adressent à tout le monde : *« Assez tôt dans la vie. Pour une personne âgée, il faudrait prendre plus de précautions. »* (P7), *« plus on avance dans la vie, plus il faut en parler »* (P15), *« il faut anticiper, car il peut nous arriver un pépin »* (P24). Il a également été relevé qu'il était préférable d'en parler avant l'entrée en maladie afin de ne pas brusquer la personne malade :*« avant la maladie ce serait bien de commencer à réfléchir […]. Quand la maladie est là, ça fait plus peur. »* (P21), P26 : *« moi j'aurais aimé qu'on m'en parle avant le diagnostic».*

Néanmoins, selon une patiente (P3), il semblait préférable de parler des DA avant l'entrée en maladie, mais que actuellement étant malade, elle ne pouvait pas le faire car souhaitait se concentrer sur son traitement et sa guérison : *« Il vaut mieux en parler avant. Mais aujourd'hui moins j'y pense mieux je me porte. Je suis malade, je me fais soigner, ça s'arrête là ».*

Pour les patients préférant évoquer les directives anticipées à l'occasion de la maladie (figure 16), les avis sur le moment opportun étaient mitigés.

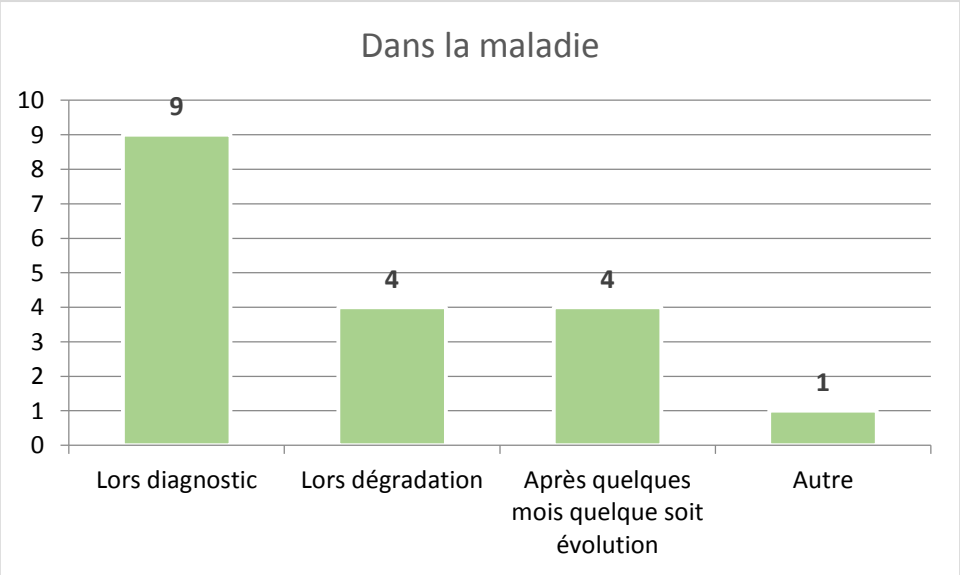


Figure 16. Moment de la maladie pour évoquer les directives anticipées

En effet, la moitié de ces 18 participants, a considéré que cela devrait avoir lieu **lors du diagnostic ou le plus tôt possible dans la maladie** car le diagnostic correspond à une phase de questionnement: *« quand on a le diagnostic de cancer, l'état d'esprit change. Et tant qu'on a encore toute sa tête c'est bien d'en parler clairement, on peut avoir des échanges très intéressants à ce moment là. Ca fait 8 ans que je suis malade, je trouve que c'est dommage qu'on ne m'en parle que maintenant »* (P4), et de concrétisation de certaines craintes : *« quand la maladie se déclenche on a une autre approche, ça devient plus concret. »* (P13). Le fait d'aborder les DA dès le diagnostic permettrait aussi aux patients d'avoir un temps suffisamment long, nécessaire à l'acceptation de la maladie pour permettre une reflexion plus aboutie*:* « *dès qu'on a le diagnostic il faut en parler, le plus tôt possible. Qu'on me laisse le temps d'assimiler et ensuite dans un second temps en reparler ».* (P31).

Deux autres patients ont justifié l'évocation en début de maladie par le fait d'avoir encore « *toutes nos capacités. De toute façon elle est là, elle est là. »* (P6) et que *« plus tôt c'est fait mieux c'est. […] Sans pour autant dramatiser, mais en parler, informer. »* (P7).

Seulement 4 patients (P10, P11, P20, P27) ont jugé que les DA pourraient être abordées lorsque la maladie s'aggrave et ne souhaitaient ainsi pas évoquer les directives anticipées dès leur entrée dans la maladie.

Pour 4 autres participants (P16 , P19 P22, P30) les DA devraient être proposées plus tardivement, de façon assez systématique, quelque soit l'évolution, mais plusieurs mois après le diagnostic afin d': *« assimiler les choses et cheminer psychiquement ».* (P30). Néanmoins, une des personnes exprimant cette opinion, (P19), avait une idée assez floue de l'approche qu'elle imaginait, expliquant être *« dans le combat […]. Ce sera après le traitement quand j'irai mieux ou quand la maladie se dégradera. »*

Un seul patient (P22) a exprimé que l'évocation devait se faire au *« cas par cas […]à travers le temps. C'est au moment opportun qui n'est pas évident à déterminer. »*

Parmi les 8 participants connaissant préalablement les DA, contrairement à l'ensemble de l'échantillon, la majorité (5/8) a estimé préférable d'évoquer les DA en dehors de la maladie. 2 patients auraient apprécié que cela soit abordé lors du diagnostic de la maladie cancéreuse. Et

une patiente, disait ne pas être encore prête à en discuter concrètement et préférait se concentrer sur son traitement.

Synthèse : Un peu plus de la moitié de la population étudiée a estimé qu'il serait préférable d'évoquer les DA à l'occasion de la maladie. Dans ce sous-groupe, la moitié préfèrerait que cela soit initié dès le début de la maladie, un quart jugerait utile d'attendre quelques mois (quelle que soit l'évolution) et un quart aimerait que cela soit évoqué plutôt lors de l'aggravation de la maladie.

Pour l'autre partie de l'échantillon, les DA doivent être abordées en dehors de la maladie, avant.

Cependant, parmi les patients connaissant préalablement les DA, les résultats diffèrent, ceux-ci estimant, à une large majorité, aborder les DA en amont de la maladie voire à l'occasion du diagnostic, mais de façon très précoce.

3.2.3. La bonne façon (figure 17).

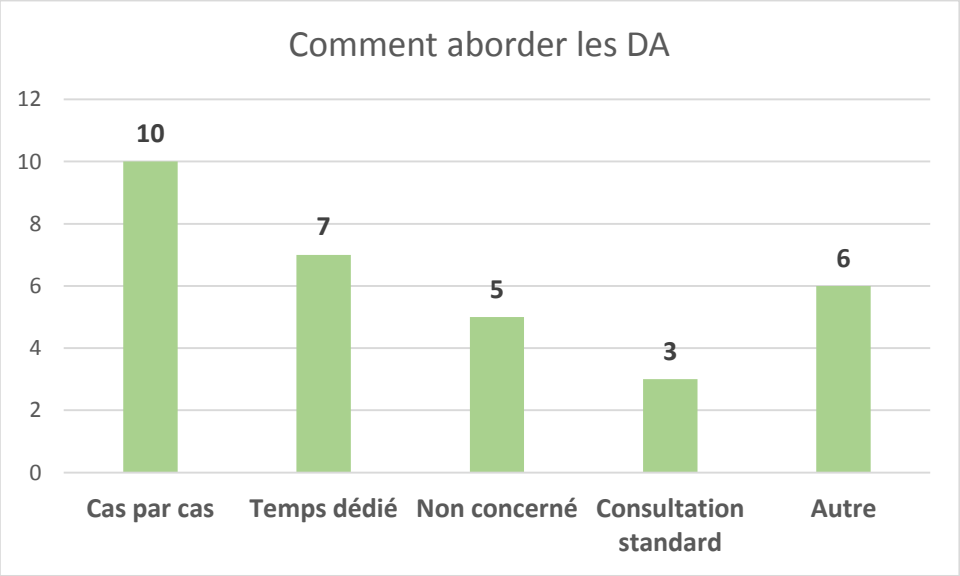


Figure 17. Manière d'aborder les DA selon les patients.

Les façons d'aborder les DA sont assez variables d'après les patients rencontrés dans le cadre de l'étude.

S'adapter au patient, faire du « cas par cas » semble préférable pour 10 des personnes interrogées, le médecin connaissant suffisamment la personne malade pour adopter la manière adéquate concernant les DA: *« le médecin connait ses patients, c'est à lui de savoir comment l'aborder, d'avoir la diplomatie ou au contraire d'avoir une façon plus directe […] mais il ne faut pas qu'il passe à côté»*. (P9), « *les médecins sont sensés nous connaître assez bien pour savoir »* (P22) et pour choisir le moment opportun : *« le médecin traitant m'en parlera quand elle sentira que c'est le moment »* (P20). Un participant a, de même, estimé, que les DA doivent être abordées : *« au feeling, il faut me tendre la perche »*. (P11)

Mais **un temps dédié** aux directives anticipées a également été proposé (7/31) afin de ne pas tout mélanger comme pour P4 : *« il faut prendre du temps ensemble et ne pas mélanger avec la chimiothérapie par exemple »*. Une personne a fait le parallèle avec : *«le Temps d'Accompagnement Soignant[7] ; pour dédramatiser»*[i] (P7). Le fait d'avoir un moment dédié permet selon les patients de se préparer à la discussion sur les DA : *« sur un moment choisi, qu'on soit informé sur nos droits c'est très bien, il ne faut pas le faire n'importe quand. »* (P17), *« un temps un peu exprès, comme aujourd'hui où je savais que je vous voyais pour parler exclusivement de cela. »* (P26).

3 patients souhaiteraient que les DA soient abordées à l'occasion d'une **consultation standard de suivi** (P13, P1, P31).

Parmi les autres façons d'évoquer les directives anticipées, les **groupes de parole** ou de malades ont été évoqués (P1, P7), la possibilité de mettre une **affiche en salle d'attente médicale** et laisser le patient aborder lui-même la question (P5), ou lors d'une **consultation de prévention générale** (P14, P21, P25).

[7] Temps d'Accompagnement Soignant : Consultation paramédicale réalisée immédiatement ou quelques jours après l'annonce diagnostique médicale. Elle permet au patient d'exprimer ses émotions, ses doutes et ses questions.

Une patiente (P3) s'est révélée être ambivalente dans sa façon d'aborder les DA en souhaitant un temps dédié aux DA mais à définir en fonction de l'état de santé du patient et de sa capacité à recevoir cette information : *« Il faut un moment exprès pour parler des DA, comme un résultat d'examens. Par exemple, si des résultats sont moins bons, on pourrait me conseiller d'y penser. Mais si on me dit ce n'est pas bon, il va y avoir une baisse de moral, ce ne sera pas le moment de parler des DA. Il faut y aller progressivement. »*

Enfin, 6 patients ont déclaré être non concernés, car ne se projetant pas sur les directives anticipées avec les soignants, ou n'étaient pas prêts à parler des DA concrètement.

La question de la manière d'aborder les DA, a permis de lancer un débat entre un patient (P29) et son épouse où ceux-ci ont évoqué diverses possibilités : le cas par cas *« au feeling* […]*je pense que le médecin généraliste devrait en parler juste comme ça, l'air de rien. En disant « bon vous réfléchissez, on sait jamais si un jour y'a un pépin de grave »*, le temps dédié *« imposé dans la lignée « le médecin est habilité à recevoir vos DA »*, la possibilité de laisser le patient aborder la question grâce aux *« flyers en salle d'attente »* et évoquant également différentes consultations médicales de contexte différent *« comme la vaccination ou le suivi de maladie grave, on n'est pas dans le même état d'esprit »*. Ce patient a ainsi conclu par la nécessité de *« banaliser, de sortir du côté vie/mort/fin et rester axer sur la discussion»*.

Parmi les 8 patients connaissant préalablement les DA, les façons d'aborder les DA sont variables, comparables aux réponses de l'ensemble de l'échantillon. En effet, 3 personnes ont estimé qu'il est nécessaire de s'adapter au cas par cas aux patients, 3 ont préféré que les DA soient abordées au sein d'une consultation standard, une personne souhaiterait un moment dédié (le Temps d'Accompagnement Soignant) et une personne ne souhaite pas en parler.

Synthèse : la façon d'aborder les directives anticipées a divisé la population de notre étude. S'adapter à chaque patient semble préférable néanmoins pour tiers de notre échantillon. Un moment dédié avec prise du temps nécessaire a également été mentionné à plusieurs reprises.

3.3. La place du médecin généraliste

Nous souhaitions évoquer avec les patients interrogés, l'aspect relationnel entre eux et leur médecin généraliste. En effet, ce dernier reste, comme nous l'avons décrit auparavant, une personne ressource pour le malade et son entourage. Il nous a donc paru important d'explorer la place qu'il occupe pour le malade dans son parcours de vie et de maladie.

3.3.1. Dans la maladie en générale : la confiance règne.

Parmi les 31 personnes interrogées, 20 patients ont estimé avoir une **relation de qualité** avec leur médecin généraliste dans le cadre de la maladie en générale (figure 18).

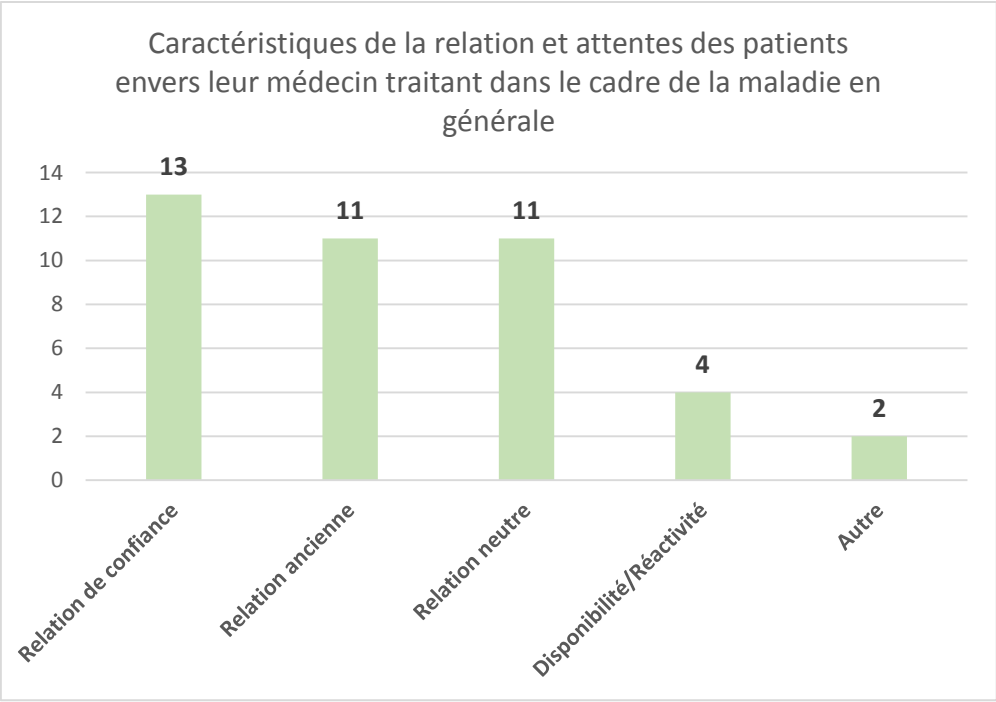


Figure 18. Caractéristiques de la relation médecin-malade et attentes des patients envers leur médecin dans la maladie en générale.

Les patients ont estimé en majorité avoir une **relation de confiance** (13/31) basée sur **l'ancienneté du suivi** (11/31) de leur médecin : « *le généraliste nous connait. On lui fait confiance parce qu'on le connait depuis longtemps»* (P1). Le médecin traitant suit la personne avant la survenue de la maladie grave : « *ma généraliste me connait depuis 25 ans, elle m'a connu en bonne santé. La parole est très libre avec elle. Le médecin traitant est une personne en qui on doit avoir 100% confiance. »* (P16), « *le médecin traitant j'ai confiance en elle, on se connait très bien »* (P20), venant également du fait que, souvent, le généraliste est un ***« médecin de famille »*** (P5, P22).

Parmi les qualités de leur généraliste, la population étudiée lui a surtout reconnu une **disponibilité** et une **réactivité** plus importante que tout autre médecin (P3, P4, P20, P21), un caractère de **confident** (P12), et le fait de savoir poser un **cadre à suivre** (P14).

Cependant 11 patients ont tempéré ces propos, ayant une relation plus neutre, plus distante, avec leur médecin généraliste : *« mon généraliste s'occupe de la tension, du pacemaker, du reste… on parle beaucoup mais ça s'arrête là. »* (P2), *« si j'ai besoin pour autre chose je vais le voir et c'est tout ça s'arrête là. »* (P22), *« J'ai confiance en elle pour les bricoles, mais pour les gros trucs non »* (P30). Ceci se justifie parfois par le fait que les patients ne voient plus leur médecin traitant : *« ça fait 1 an que je n'ai pas vu mon médecin généraliste »* (P25), *« mon médecin généraliste est dans les Pyrénées Atlantique, je ne vois presque pas. »* (P15).

Parmi ces patients ayant une relation plus distante avec leur généraliste, deux ont révélé que cela s'explique par un changement récent, du fait du départ à la retraite de leur ancien médecin traitant: *« le nouveau médecin ne me connait que depuis 1 an. »* (P27), *« le généraliste, je ne l'ai vu que deux fois pas plus »* (P29).

Synthèse : dans le cadre de la maladie en général, une nette majorité de notre échantillon a estimé avoir une relation médecin généraliste-patient de qualité basée sur la confiance et l'ancienneté de la relation.

3.3.2. Dans la maladie cancéreuse : un œil attentif et vigilant.

Dans notre population, 19 des personnes interrogées ont considéré que leur médecin traitant joue un **rôle important** dans leur maladie cancéreuse. A contrario, 12 personnes se sont dit prises en charge intégralement par le service d'oncologie et ne plus inclure leur généraliste dans leur parcours actuel: *« le cancer ce n'est pas son rôle »* (P2), se justifiant par le fait que *«on va plutôt à l'hôpital, donc on le voit moins »* (P17). Le médecin traitant est, pour ces patients, progressivement sorti du parcours de la maladie *« il m'a suivi au début, mais maintenant ce n'est que l'hôpital, surtout que je suis dans un protocole d'essai thérapeutique »* (P22) car *« on est aspiré par l'hôpital»* (P23).

Parmi les 19 malades attribuant à leur médecin traitant un rôle, les attentes sont diverses (figure 19).

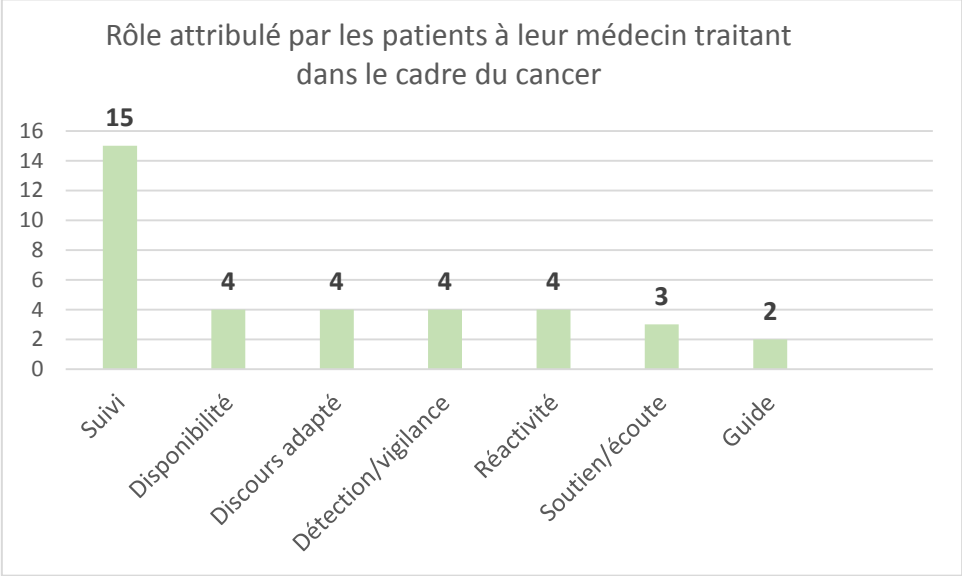


Figure 19. Attentes des patients envers le généraliste dans le cadre de la maladie cancéreuse.

Une nette majorité des personnes (15/19) a estimé que leur généraliste a comme principale responsabilité le **suivi** de leur maladie: *«c'est important qu'il reçoive tous les courriers et les résultats des examens. »* (P11) estimant que *« c'est le rôle du médecin en général : c'est la personne qui vous suit ».* (P24). Pour ces personnes interrogées : *« c'est important qu'il suive*

l'évolution, sur le plan des traitements, des contrôle des examens» (P4) car *« le médecin nous connaît, connaît notre maladie, nous suit»* (P1).

Les autres qualités reconnues par les patients à leur médecin traitant sont plus variées.

Le **réconfort** et l'**écoute** ont été cités par 3 patients (P1, P19, P21): *« le médecin généraliste peut nous apporter un peu plus qu'un autre médecin. Il a un peu tous les rôles : psy, médecin, confident… »* (P1), *« il m'écoute, il me guide, il me consulte. »* (P19) ce qui a comme résultat de rassurer les patients *« il nous rassure un peu »* (P21).

La **réactivité** du médecin traitant, sa **disponibilité** : *« il est là de suite en cas de problème, c'est le premier recours quand je ne suis pas avec le spécialiste. »* (P3) ainsi qu'une plus grande **facilité d'accès** ont également été soulignées (P3, P7, P20, P21): P7 *: « il est plus abordable, ne serait-ce que temporellement ».*

Pour certains le médecin traitant sert d'**intermédiaire**, de **traducteur** entre le discours spécialisé et le patient en « *vulgarisant le langage»* (P7). La connaissance du médecin traitant envers son patient, en tant que personne à part entière, justifie encore une fois les arguments relevés: *« il connait ses patients, il sait comment parler, avec diplomatie ou de façon plus directe »* (P9), *« il ne me mentira pas, il choisira les mots pour me faire comprendre les choses »* (P11).

Enfin, 2 patients ont exprimé apprécier être **guidés** dans leur maladie par leur médecin traitant: *« il est proche de moi, il me conseille, il me guide »* (P31) et 4 que leur médecin joue le rôle de **sentinelle**, restant vigilant dans le cadre du suivi : *« c'est lui qui a fait le diagnostic, il a été très rapide et réactif »* (P18), *« elle m'a diagnostiqué, m'a orienté. Elle a toujours tout suivi de près. C'est le médecin référent »* (P20),

Synthèse : dans le cadre de la maladie cancéreuse, les patients ont majoritairement estimé que leur médecin généraliste devrait conserver un rôle important, surtout de suivi. Par ailleurs, les qualités d'écoute, la disponibilité, la facilité d'accès de ce dernier lui sont reconnues par les personnes malades.

Les patients pour lesquels le médecin traitant est sorti du parcours ont avoué que cela est principalement dû au fait d'être régulièrement suivis sur l'hôpital et ne ressentent plus le besoin de consulter leur généraliste.

3.3.3. Dans les directives anticipées : un avant et un après rédaction (figure 20).

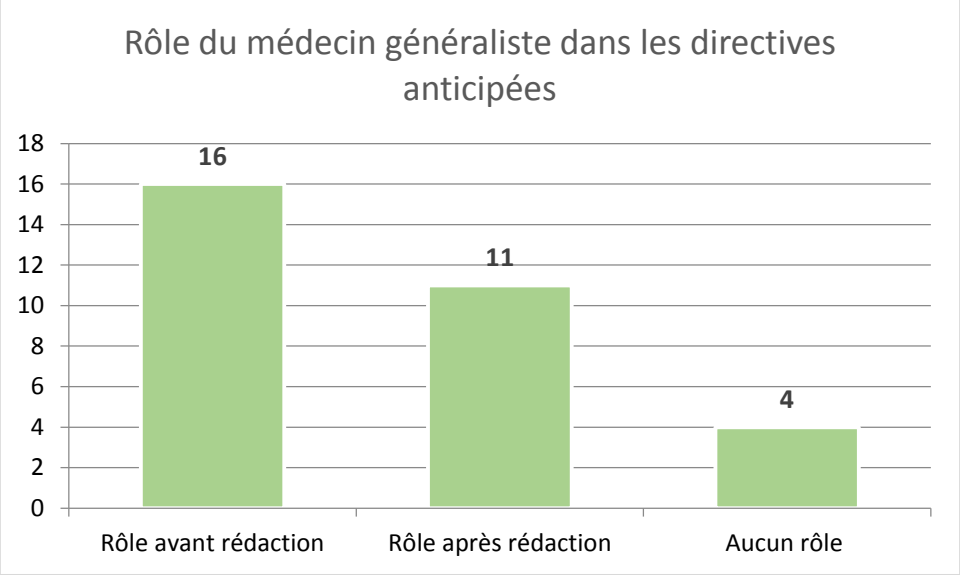


Figure 20. Rôle du médecin généraliste dans l'abord des directives anticipées selon les patients.

27 patients de notre échantillon, soit une très nette majorité, attribuent un rôle à leur médecin généraliste dans les directives anticipées. Dans le détail, la moitié de l'échantillon (16/31) estime que le généraliste a un **rôle dans l'abord et dans la réalisation** des directives anticipées. Pour 11 personnes, le médecin traitant n'a **pas de rôle à tenir en amont** de la réalisation du document mais pourrait éventuellement être gardien du formulaire ou s'assurer du respect des directives anticipées.

Enfin, pour 4, ce médecin n'a strictement aucun rôle à tenir.

Parmi les 16 personnes lui attribuant un rôle dans l'abord et/ou la réalisation des directives anticipées, là encore les attentes envers le médecin généraliste sont partagées :

- 9 patients estiment que leur médecin a un **rôle uniquement informatif** sur les directives anticipées, sans pour autant intervenir dans leur réalisation.
- 7 participants ont déclaré que leur médecin traitant tiendrait le **rôle de conseiller** en amont ainsi qu'une **aide dans la réalisation**, dans l'écriture de leurs directives.
- Par ailleurs, pour 3 personnes, le médecin a également la responsabilité de **garder**, de **diffuser** les directives anticipées, et de **veiller à leur respect.**

La relation, principalement axée sur la **confiance**, instaurée entre les patients et leur médecin traitant s'est révélée être décisive dans la discussion sur les DA, que ce soit pour conseiller et guider le patient : *« pour les directives anticipées, le médecin généraliste donnerait plus son point de vue parce qu'il me connait mieux, il me connaît surtout en tant que non malade. »* (P1), *« les médecins sont proches, ils nous écoutent, nous connaissent. C'est de la médecine de relation. »* (P3), que pour les aider dans le processus de rédaction *« il pourrait m'aider à rédiger le papier, parce que c'est dur de le faire seule il pourrait m'aider à trouver les mots. »* (P26)… … Ou au contraire pour justifier la mise en retrait du médecin généraliste dans la démarche des patients : *« la généraliste, ce n'est pas son truc, elle est trop jeune. »* (P2), *« le médecin traitant, il n'y a pas de place pour lui. Il a parlé de moi avec ma belle-fille. Ça m'a énormément vexé. »* (P6), *« pour les DA, je n'ai pas assez confiance en elle»* (P30).

Néanmoins la qualité de la relation médecin-malade n'a pas toujours été remise en question dans ce chapitre. Mais comme l'ont souligné 2 patients: *« le médecin traitant, il est important dans notre maladie. Mais dans les DA, il aurait uniquement un rôle informatif parce que ce n'est pas lui qui va gérer la situation le jour où il y aura besoin »* (P11), *« J'ai confiance dans mon MT, il me connaît, il me soutient. Mais pour les DA il n'a aucun rôle parce que c'est trop personnel »* (P14).

Le fait comme dit précédemment, que le médecin traitant soit souvent le premier recours, le plus disponible a joué dans la réflexion sur les directives anticipées : *« le médecin traitant me verra en premier, elle pourra me conseiller »* (P3), *« le MT n'a pas de rôle dans la réalisation c'est plutôt le rôle de l'oncologue, mais il aura un rôle dans leur bon suivi, parce qu'il sera contacté dans les premiers si besoin»* (P4).

Néanmoins, certaines personnes interrogées ont montré leur ambivalence dans leur discours, se montrant confiantes envers leur médecin généraliste pour les accompagner dans leur maladie et dans les DA comme P1 qui désirerait être aidé par son médecin dans la démarche et lui laisser ses directives anticipées « en premier » mais qui a refusé que ce dernier soit informé de notre entretien sur les DA.

Paradoxalement, pour les 8 patients connaissant préalablement les DA, la place du médecin généraliste dans les directives anticipées est moins centrale que pour le reste de notre échantillon. En effet, en amont de la réalisation, seuls 2 des patients lui attribueraient un rôle, et uniquement de conseiller ou d'informateur. 5 lui confieraient le rôle de gardien du document et la responsabilité de le diffuser. Un patient ne lui attribue aucun rôle dans ce domaine.

Aucune de ces 8 personnes ne souhaitent que leur médecin ait un rôle dans la réalisation du document.

Synthèse : pour la plupart des personnes interrogées, le généraliste a un rôle à tenir dans les directives anticipées que ce soit dans l'abord, la réalisation, ou après, en tant que gardien et garant des volontés des patients.

Néanmoins chez les patients connaissant préalablement les DA, le rôle du médecin généraliste est moindre, et réside principalement dans le fait d'être une des personnes à conserver le document.

Au total, nos résultats montrent que les patients demandent à être informés sur les directives anticipées qu'ils connaissent encore trop peu. Ils y voient notamment un moyen de les accompagner, de les apaiser et de rester au centre des décisions médicales. Ils souhaitent également soulager leurs proches d'une éventuelle prise de décision difficile. Les patients ont majoritairement une grande estime pour le corps médical et notamment pour le médecin généraliste. Cette estime, cette confiance justifient le fait que les patients attendent de leur

médecin traitant un suivi médical optimal dans la maladie grave et un accompagnement dans la réalisation des directives anticipées , que ce soit en amont, par une information anticipée et personnalisée à chaque patient, ou après l'écriture, dans la diffusion des volontés des personnes malades.

PARTIE IV : DISCUSSION

Dans cette partie, nous allons confronter nos résultats avec les données de la littérature actuelle afin de répondre à notre question centrale : « selon les patients atteints d'une maladie grave évolutive, quelle seraient la place et le rôle des différents médecins (et en particulier du médecin généraliste), du point de vue relationnel, dans l'abord des directives anticipées?» et d'ouvrir les perceptives. Mais nous allons auparavant discuter la méthode choisie en relevant les forces et les limites de notre étude.

1. Forces de l'étude

1.1. Une méthode adaptée

Le choix de la méthode de recherche, qualitative, est adéquat dans notre étude, car, comme évoqué plus haut, elle est adaptée à la médecine générale. Souhaitant recueillir la position de patients sur un sujet délicat, cette enquête au moyen d'entretiens semi-directifs réalisés en privé, nous a permis d'acquérir une plus grande **liberté d'expression** de la part des participants. Cette confidentialité, ainsi que l'anonymisation des résultats, a contribué à obtenir la confiance des personnes interviewées. Le fait d'avoir fait participer les accompagnants des patients qui le souhaitaient a également été bénéfique car a dynamisé et enrichi les discussions, jusqu'à créer un débat entre un des patients et le proche qui l'accompagnait. Nous avons ainsi pu réaliser des échanges dynamiques avec les patients, chaque personne rencontrée apportant sa personnalité dans l'enquête.

1.2. L'originalité de l'étude

La principale force de cette étude réside dans l'originalité d'être allé à la **rencontre des patients, de recueillir leurs opinions, directement,** en face à face. En effet, comme expliqué dans l'introduction, les DA sont rarement évoquées avec les personnes malades, d'autant plus que les travaux de recherche questionnent en général plus souvent le corps médical et les

soignants que les personnes malades elles-mêmes. Les participants ont d'ailleurs fait bon accueil à notre travail de recherche, répondant dans l'ensemble aisément sur les DA et se montrant enthousiastes à l'idée de participer à un travail de thèse. Néanmoins, comme nous l'avons évoqué dans les résultats, 4 participants ont trouvé l'évocation et la discussion autour des DA anxiogènes et un patient a clairement préféré stopper l'entretien.

1.3. La taille de l'échantillon

Enfin, dans le cadre d'une étude qualitative, **l'échantillon important** de notre étude, avec 31 entretiens réalisés, nous a permis d'obtenir une saturation des données d'une part et une tendance dans les résultats d'autre part. Par ailleurs, nous avons observé que, selon les questions, les patients pouvaient avoir des avis tranchés ou être plus partagés, renforçant ainsi les réponses.

2. Limites de l'étude

2.1. Biais de sélection

Le **biais de sélection** représente la principale faiblesse de notre étude. En effet, malgré un nombre important de patients pré-admis en hôpital de jour sur la période de déroulement de l'étude, seulement 31 personnes ont été rencontrées. La méthode de recrutement peu conventionnelle avec l'absence de randomisation et la non-inclusion des patients jugés « psychologiquement fragiles » à répondre à notre enquête sont les principaux facteurs de ce biais, car issus d'une observation subjective de la part de l'oncologue référent du patient. Cependant, ce biais a été limité par 2 dispositions :

- la collégialité préalable au recrutement des patients établissant les critères de non-inclusion de ces derniers, faisant notamment intervenir la psychologue de l'équipe référente, la cadre de santé et les soignants paramédicaux (infirmiers).

- l'inclusion de tous les patients remplissant les critères soit 72 au total, avec proposition systématique au fur et à mesure de leur venue en HDJ jusqu'à atteinte du nombre maximal d'entretiens souhaités à 40 ou épuisement de la liste (ce qui a été le cas ici).

2.2. Manque d'expérience de l'enquêteur

Dans une étude qualitative, les réponses « non-verbales » ont une place non négligeable et pondèrent les réponses verbales des participants (49). Par défaut d'expérience, nous n'avons pas pris en compte les attitudes non verbales des personnes interrogées, leurs hésitations ou à l'inverse leurs intonations sur certains mots.

Par ailleurs, certains malades, loquaces, ont pu se détourner du sujet initial sur les directives anticipées. Les questions de relance ont néanmoins permis de recentrer le débat autour des thèmes que nous souhaitions aborder.

3. Nos résultats face à la littérature

3.1. Un échantillon jeune, dynamique et enthousiaste.

Dans notre étude, les **femmes sont majoritaires** ce qui s'explique aisément par la surreprésentation des néoplasies gynécologiques dans l'échantillon. En effet, le recrutement des patients requérant la participation de leur oncologue référent, certains types de cancer ont été plus ou moins représentés selon l'adhésion des cancérologues à l'étude. Les cancers gynécologiques et ORL ici ont donc été les plus rencontrés. Par ailleurs, le service où ont été réalisés principalement les entretiens, n'accueille pas de néoplasie d'origine pulmonaire ni hématologique ce qui explique l'absence de certains types de pathologies (en dehors des deux patients ayant des tumeurs simultanées distinctes).

Notre **population** est relativement **jeune** (âge médian 59 ans) par rapport à la population française (âge médian au diagnostic de 68 ans pour les hommes, et 67 ans pour les femmes) (14). Ceci peut s'expliquer par la participation volontaire des patients. En effet, comme le montrent la thèse de E. Dalmas en 2014 (10) ainsi que l'étude réalisée en 2012 au centre Cochin (43), les patients de moins de 75 ans seraient plus enclin à discuter sur les directives anticipées et à en rédiger. Les patients ayant répondu favorablement à notre proposition d'entretiens étaient certainement interpelés par les DA (lors de la proposition de l'enquête ou préalablement) bien qu'ils n'en connaissaient pas forcément le contenu.

D'une façon générale, les **personnes interrogées** dans notre étude ont exprimé être **enthousiastes** à l'idée de participer à un travail de thèse et d'être interrogées directement sur un sujet les concernant. Toutes les précautions mises en place préalablement au recrutement des patients, évoquées dans la méthodologie (plusieurs réunions de concertation collégiales avant réalisation des entretiens, choix de la population, proposition par un tiers, cadre adapté) ont notamment permis cet accueil positif.

Notre échantillon, en majorité jeune et féminin, n'est pas représentatif de la population générale. La participation des oncologues à l'étude a conditionné le recrutement des patients et la répartition des pathologies rencontrées. Par ailleurs, les personnes plus jeunes sont d'après les écrits plus interpelées par l'évocation des directives anticipées ce qui peut expliquer l'âge de notre population.

3.2. Des directives anticipées qui gagneraient à être connues.

Dans notre échantillon, 8 patients sur 31 connaissaient préalablement les DA et seule une personne en avait déjà rédigées au moment de l'entretien, ce qui semble concorder avec les données nationales. En effet, en 2011, d'après le rapport de l'ONFV, 68% de la population française méconnaissait la loi Leonetti et en 2012 seules 2.5% des personnes décédées avaient rédigé des directives anticipées (3). Une étude menée au CHU de Nancy en 2011 (50) auprès de 376 personnes (patients et accompagnants) a montré que 57.5% ne connaissaient pas les DA mais que 93% d'entre eux étaient favorables à la rédaction du formulaire. Ces données prouvent l'insuffisance persistante de l'information et de la formation sur la loi et les DA, comme le confirment le rapport du Professeur Sicard (51) en 2012 ainsi que le rapport en 2012 de l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) (52).

Nos résultats montrent que, les 8 personnes de notre échantillon connaissant préalablement les DA étaient principalement de catégorie socioprofessionnelle élevée et la moitié s'était renseignée par leurs propres moyens. Cependant il est difficile en raison de ce faible échantillon d'extrapoler ces résultats à la population française. Toutefois l'étude de plus grande ampleur, réalisée au sein du centre Cochin, (43) montre que les personnes rédigeant des directives

anticipées ont un profil indépendant, « *autonomiste* ». De plus cette étude relève que l'état de santé de la personne, l'âge, ou la catégorie socio-professionnelle n'influe pas sur la potentielle rédaction de DA.

Néanmoins, concernant notre étude observationnelle, il apparaît surprenant qu'au sein du corps soignant seuls 2 participants sur 5 connaissaient les DA, 11 ans après la loi Leonetti.

Les patients ont évalué, dans notre étude, les **DA de façon plutôt positive**, les jugeant **universelles, sécurisantes et rassurantes pour eux-mêmes et leurs proches**, en laissant le patient au cœur de la prise en charge et en mettant en avant le respect de ce dernier. Les critiques formulées concernent principalement le **faible poids juridique** des DA malgré le renforcement de ce dernier suite à la loi de 2016. En Suisse, en 2004, une étude (53) portant sur les personnes ayant rédigé des DA révélait que 28% d'entre elles considéraient les DA comme la garantie d'être respectés et 18% évoquaient un apaisement émotionnel après la rédaction. Par ailleurs, les DA permettraient de faciliter la communication entre la personne malade et son entourage.

Dans la littérature française, il existe peu de travaux quantitatifs sur ce sujet, détaillant ce que pensent les personnes malades des directives anticipées, notamment en cancérologie. Un travail de thèse réalisé par Aline Mondo dans le cadre de la médecine générale, révèle que 68% des 80 patients interrogés pensent que les DA sont utiles (54). Selon Hélène Lesaffre (55), les patients y sont majoritairement favorables dès lors qu'une information adéquate leur est délivrée, reprenant les notions de respect, de préparation à la fin de vie, de protection et de soulagement moral du patient et de ses proches. De même, dans ce travail de thèse, selon les patients, les sources d'angoisse que suscitent l'évocation de la mort et le manque de valeur légale sont, comme dans notre étude, des freins à la mise en place des directives anticipées.

Par ailleurs, un de nos participants a critiqué la disparition de la durée légale des DA, argumentant qu'il serait judicieux de se questionner régulièrement sur ses volontés, car ces dernières pouvaient évoluer dans le temps. Comme le disent certains écrits, « les directives anticipées reposent sur le concept de permanence de la volonté au fil du temps » (56).

Il nous paraît néanmoins important de nuancer ces propos. Du fait de la modification récente de la loi, avec mise à disposition d'un formulaire de rédaction des DA (comprenant la situation de la personne malade et de la personne non atteinte de maladie grave), le renforcement de leur

valeur, et l'inscription sur un registre national, l'opinion des patients peut évoluer notamment sur les critiques retrouvées par les études antérieures à ces modifications législatives. Dans notre étude, nous avons évoqué lors des entretiens ces changements récents, mais de ce fait la comparaison de notre échantillon à celui de la littérature est légèrement biaisée. Les futures études prenant en compte les nouvelles dispositions légales permettront vraisemblablement une meilleure évaluation de l'opinion des patients sur les directives anticipées.

Au total, au sein de notre échantillon comme dans la population générale, les DA sont encore trop peu connues. Pourtant, les participants de notre étude sont globalement favorables à la discussion sur les directives anticipées et à leur mise en place. Les patients demandent à être informés, et pris en compte dans leurs désirs. Ceci montre donc l'importance d'oser aborder le sujet des directives anticipées.

3.3. Le généraliste est l'interlocuteur privilégié dans le cadre d'une discussion précoce et adaptée autour des directives anticipées.

Nos résultats ont permis de mettre en évidence que les patients se positionnent nettement sur le fait qu'il est de la **responsabilité du corps médical d'aborder les DA et principalement du médecin généraliste.** L'oncologue a, selon les participants de notre étude, la responsabilité de l'aspect biomédical de la maladie cancéreuse et de ses aléas, de diriger la prise en charge thérapeutique, il est l'«expert». Les patients de notre échantillon ont déclaré, que l'oncologue prend une place centrale lors de la phase spécifique de la maladie cancéreuse, alors que le médecin généraliste prend plutôt la place d'observateur vigilant. Ce que confirment le travail de thèse de P. Gérard en 2012 ainsi qu'une étude interrogeant 300 patients en chimiothérapie en 2009 (57, 58) où 50% des patients questionnés reconnaissent ne plus consulter leur médecin généraliste durant la période de traitement spécifique (par chimiothérapie). Cependant **l'évocation des directives anticipées remet le médecin généraliste dans la course**. Comme l'ont souligné les personnes interrogées, l'abord des directives anticipées revient essentiellement au médecin généraliste. Seule une minorité de personnes interrogées attribuent l'abord des DA à l'oncologue. Pour d'autres patients, le corps médical en général, sans

distinction de spécialité, détient le rôle d'informer et d'accompagner dans la démarche des DA. Nous observons par notre étude, que le médecin généraliste reprend, à l'occasion de l'évocation des directives anticipées, la place de référent pour la plupart des personnes interrogées. On réalise ainsi **l'intérêt de la prise en charge en équipe et de la collégialité**, de l'importance de la transmission d'informations et de la communication entre les praticiens impliqués dans la prise en soin de la personne malade (26, 57).

Par ailleurs, l'**anticipation** est de rigueur, notre échantillon préférant que les DA soient abordées le plus tôt possible dès l'entrée en maladie. Néanmoins, sur la façon d'aborder la question, les avis sont plus partagés, les personnes interrogées estimant qu'il est nécessaire de parler des DA pour les dédramatiser mais que les médecins connaissent suffisamment leurs malades pour savoir quelle conduite adopter.

L'**HAS** a établi en Avril 2016 une **revue de la littérature** sur les directives anticipées (59), coïncidant avec la période de recueil des données de notre étude. Cette revue de la littérature montre que, quel que soit le médecin, les DA sont très peu abordées de façon précoce (durant les phases curatives ou palliatives spécifiques) avec les patients et qu'il n'y a pas de règle dans la façon d'en parler. Elles sont plutôt évoquées lorsque le malade amorce le sujet, commence à se questionner, au cours d'un épisode aigu, d'une aggravation de la maladie voire à l'approche de la phase palliative terminale (60). Le NCCN[8] a pourtant publié des recommandations en 2014 selon lesquelles l'anticipation sur la fin de vie permet des soins moins agressifs, une meilleure qualité de vie et un recours plus important aux soins palliatifs. Le NCCN recommande donc d'aborder directement la question des directives anticipées. Ce qui est confirmé par l'American College of Chest Physicians (61) qui préconise aux médecins d' *« initier »* les discussions sur la fin de vie de façon répétée afin de *« s'enquérir des souhaits du patient et de la famille »* et d'en tenir compte dans la prise en charge. Mais en France, il est aujourd'hui encore rare que le médecin soit à l'initiative de la discussion, d'autant plus au moment du diagnostic. Les arguments avancés par le corps médical sont la peur de brusquer le patient et la difficulté de parler sur la fin de vie (62). Les médecins peinent en effet à discerner les attitudes de leurs malades permettant d'orienter la discussion dans un sens ou dans l'autre. Il est délicat pour le médecin de comprendre si la personne souhaite une information complète et être intégrée totalement dans les décisions, ou au contraire être « exclus » et « protégés » de l'évolution de la maladie. Pourtant l'étude effectuée sur des patients admis en HDJ d'oncologie

[8] National Comprehensive Cancer Network

au centre Cochin en 2012 (63), dont la méthode de recrutement est similaire à la nôtre, évaluant l'impact d'une information sur la personne de confiance et les directives anticipées, a confirmé que les patients sont en demande d'information générale sur la maladie, le pronostic et sur les DA. Dans cette étude, les patients estiment que l'information doit se faire de façon systématique et précoce, par anticipation, « en bonne santé », ou « en début de maladie grave ». Par ailleurs, un des résultats secondaires de cette enquête a également montré que les soignants surestiment l'anxiété éventuelle occasionnée par la discussion autour des DA.

Notre étude montre bien que les patients sont demandeurs d'informations et d'alternatives en toute circonstance notamment en cas d'échec des thérapeutiques spécifiques. Comme nous l'avons évoqué, contrairement à la croyance médicale, les personnes malades estiment finalement les directives anticipées rassurantes et positives, assurant à chacun un respect de sa volonté, un soulagement des proches et un souhait d'une prise en charge de qualité, de confort, jusqu'au bout.

Selon la synthèse de l'HAS, l'ensemble de la littérature (64, 65, 66) s'accorde à dire qu'aborder les DA doit se faire par étapes, de façon répétée, en recherchant à chaque pas ce que le patient sait, a compris et souhaite savoir par le moyen de questions ouvertes, afin d'obtenir une interaction entre la personne malade et son médecin. L'accompagnement dans le processus de rédaction des DA semble plus efficace qu'une information isolée (56) d'autant plus que s'interroger sur les directives anticipées peut être délicat car nécessite de s'interroger sur sa propre finitude.

Au sein de notre étude, les personnes interrogées ont montré des attentes précises envers leur oncologue et leur médecin généraliste. Les rôles sont complémentaires : l'oncologue est l'expert de la maladie cancéreuse, le généraliste, lui, connaît la personne dans sa globalité. Concernant les directives anticipées, les participants ont estimé que le médecin généraliste est le mieux placé pour aborder le sujet, de préférence de façon précoce. Sur la façon d'aborder les DA, notre échantillon est plus mitigé. D'après les différentes études que nous avons citées, les échanges participatifs initiés précocement, montrent, à l'issue, un taux de rédaction de DA plus important que lorsque le patient est dans la seule position d'écoute. De plus une information et une discussion courtes mais répétées semblent plus efficaces qu'un échange unique et long, élément non exploré dans notre étude. Tout ceci montre l'importance de la collégialité, du travail d'équipe où la communication assure la qualité de la prise en charge. Ainsi que de la relation médecin-malade de qualité dans l'abord des DA.

3.4. La confiance conditionne la relation médecin-malade et l'abord des directives anticipées mais la communication reste délicate.

Au travers des entretiens réalisés, les patients ont estimé, en majorité, avoir avec leur médecin généraliste une **relation de confiance** basée notamment sur l'**ancienneté** de la relation, datant souvent de plusieurs années avant le diagnostic de la maladie grave. Comme l'ont repris quelques participants, le médecin généraliste connaît la personne avant de connaître le malade. Les qualités humaines du médecin traitant, l'écoute, l'empathie, la disponibilité sont des éléments essentiels d'une relation médecin-malade de qualité selon les personnes interrogées. Concernant leur parcours de maladie cancéreuse, le médecin généraliste est un peu excentré de la prise en charge, voire même, parfois, totalement exclu, mais garde à minima un rôle dans le suivi. Les patients s'attendent à ce que leur médecin *« veille »* sur eux. Là encore, la confiance donne au médecin la responsabilité du bon suivi du patient et de s'assurer que la prise en charge par l'hôpital est optimale. Comme le montre le travail de thèse de S. Baudin en 2012 (4), les médecins généralistes ont avec leurs patients une relation privilégiée, il existe une

alliance thérapeutique. Cette relation permet aux personnes malades et/ou au médecin d'aborder plus facilement des sujets difficiles, comme le pronostic de la maladie grave, les souhaits et les craintes des patients. Concernant l'oncologue, les personnes interrogées évoquent également l'intérêt d'une relation de confiance mais plutôt basée sur les compétences médicales de celui-ci, sa capacité à traiter voire à guérir la maladie néoplasique. La qualité des échanges influe moins, selon notre échantillon, sur la reconnaissance que les patients portent à leur oncologue contrairement au médecin généraliste. Ce qui peut expliquer, notamment, les réponses évoquées auparavant concernant les attentes des patients envers les directives anticipées, et la place plus importante du généraliste par rapport à l'oncologue dans cette démarche.

Concernant les directives anticipées, nos résultats montrent que la majorité de l'échantillon considère que le généraliste détient un rôle principalement avant rédaction des DA. Les participants estiment qu'il est de la responsabilité du généraliste d'informer sur les DA, voire pour certains, d'assister, en conseillant le patient au moment de la rédaction. Une partie de l'échantillon inclut aussi le médecin traitant dans la conservation et dans les personnes responsables de la diffusion des DA après rédaction, garant en somme de la volonté du malade. Ceci est encore une fois argumenté en fonction de la confiance que les individus ont envers leur généraliste.

D'après la littérature (67), les personnes malades estiment que les **DA renforcent la relation de confiance avec leur médecin généraliste.** En effet, selon elles, la discussion initiée autour de leurs souhaits prouve aux patients la prise en considération de leurs volontés et l'assurance d'être écoutés et entendus par le corps médical. Les patients sont en demande de communication, en particulier grâce à la relation privilégiée qu'ils entretiennent avec leur médecin traitant. Néanmoins, comme nous l'avons évoqué, ils attendent que le médecin prenne l'initiative de l'information et donc de la discussion autour des DA ce qui renvoie aux difficultés des médecins citées précédemment (60), notamment sur le fait de communiquer sur l'évolution de la maladie jusqu'à la mort. D'après l'étude de J. Thomas réalisée au sein d'un service d'oncologie en Grande-Bretagne (66), les patients connaissent leur diagnostic, mais pas leur pronostic ce qui explique en partie le faible taux de rédaction des DA. A l'issue de cette étude, la stratégie de communication par le « ask, tell, ask » (« demander aux patients ce qu'ils savent, expliquer, puis demander ce qu'ils ont compris », ce que reprend d'ailleurs la revue de la littérature de l'HAS (64, 65, 66)) a permis d'améliorer la communication entre les médecins et les personnes malades. Les conséquences ont été une meilleure adhésion des patients aux soins palliatifs ainsi que l'augmentation de rédaction des directives anticipées. Mais cette

communication nécessaire, par étape, est chronophage pour les médecins généralistes (4).
Au sein de notre étude, nous avons donc mis en parallèle le médecin généraliste et le médecin oncologue. Comme nous venons de le voir, les patients savent précisément ce qu'ils attendent de chaque praticien. Dans la littérature française, les écrits mettent peu en parallèle les différentes spécialités médicales, se cantonnant souvent au domaine d'activité concerné par l'étude. Cependant, nous voyons ici que la question des directives anticipées est transversale, ne pouvant être cloisonnée. Au travers de nos résultats, nous observons que les personnes malades ont besoin d'être considérées dans leur intégralité et ont des attentes précises. Chaque praticien a un rôle défini, complémentaire, nécessitant communication et coordination entre les différents médecins et équipes qui prennent en soin la personne malade.

Enfin, dans notre étude, nous avons distingué dans chaque chapitre les patients connaissant préalablement les DA et comparé leurs réponses par rapport au reste de l'échantillon. La place qu'ils attribuent à leur généraliste dans l'évocation des DA se révèle être le seul moment où leurs opinions diffèrent du reste de la population de notre étude. En effet, comme nous l'avons montré, ces personnes se sont principalement informées par leurs propres moyens car elles ont été interpellées par les médias, une association ou leur métier. Ce sont des personnes ayant déjà raisonné sur les DA et qui l'ont fait en dehors du corps médical, il parait donc logique qu'elles excluent le corps médical en général et le généraliste en particulier de cette démarche. De plus, comme nous l'avons évoqué plus haut (43), les études montrent que les personnes ayant rédigé spontanément des DA ont des caractères autonomes et indépendants, ce qui appuie le fait qu'elles n'aient pas consulté les médecins et les généralistes en particulier dans leur démarche.

Le médecin généraliste est lié à son patient par une relation de confiance établie par des années de suivi, antérieures à l'entrée en maladie. Cette relation médecin-malade est notamment basée sur les qualités humaines du médecin généraliste. A contrario, l'oncologue obtient une relation de confiance essentiellement grâce à ses compétences médicales, à son expertise de la pathologie sous-jacente. Les patients de notre étude, comme le confirme la littérature, estiment que cette relation de confiance établie avec leur médecin est la clé de voûte d'une prise en charge thérapeutique optimale. De même, dans la démarche de rédaction des directives anticipées, en amont lors de l'abord ou après par la diffusion, les personnes interrogées donnent à leur généraliste une place centrale dans la démarche des DA et placent l'oncologue plus en retrait dans ce processus, ce qui n'est pas évoqué dans la littérature française actuelle. Les personnes malades attendent principalement que le médecin traitant amorce la discussion et les informe sur les directives anticipées. Par ailleurs, le généraliste a la fonction de gardien et de diffusion des directives anticipées. On note toutefois un rôle moindre dans la rédaction propre des DA.

Cependant, ces résultats sont à pondérer avec le sous-groupe de patients de notre étude connaissant préalablement les DA. En effet, ces derniers donnent une place nettement moins importante à leur médecin généraliste. Les études montrent que les personnes ayant spontanément rédigé des DA possèdent un caractère indépendant, moins enclin à discuter avec le médecin pour prendre les décisions les concernant.

Synthèse de la discussion.

Les études effectuées auprès des patients montrent une dichotomie entre le manque et la demande d'information concernant les directives anticipées. Notre principal résultat, concerne l'abord des directives anticipées. Les personnes interrogées révèlent qu'une approche précoce, par le médecin envers lequel ils ont le plus confiance (majoritairement leur généraliste), est préférable. Le fait de mettre en « balance » les différents praticiens n'est pas évoqué dans la littérature. Notre étude montre pourtant que les personnes malades ont des attentes précises concernant les différents intervenants, et que la collégialité est le pivot de la prise en charge médicale. Les patients interrogés sont ouverts à la discussion autour des DA.

Néanmoins, la plupart des études ont, comme notre travail de recherche, comme méthode de recrutement l'inclusion sur la base du volontariat et l'exclusion des patients jugés psychologiquement fragiles. La prudence des soignants envers leurs patients explique ces « biais » de recrutement rendant les résultats difficilement extrapolables à l'ensemble de la population française.

CONCLUSION

Depuis la loi de 2005, les directives anticipées permettent à toute personne majeure d'exprimer sa volonté pour le cas où elle ne serait, un jour, plus en état de le faire. Encore aujourd'hui, malgré leurs onze années d'existence, les directives anticipées sont peu rédigées et ce pour différentes raisons. Peu d'études ont exploré l'opinion des patients à ce sujet. L'objectif principal de notre étude était de recueillir l'opinion de patients atteints de maladie cancéreuse en phase curative ou palliative spécifique, pris en charge conjointement par le médecin généraliste et l'oncologue spécialiste, et de les interroger sur l'abord des directives anticipées et en particulier sur la place de la relation médecin-malade dans cette démarche. Pour ce faire, nous avons réalisé des entretiens semi-dirigés avec les patients suivis en hôpital de jour d'oncologie dans le cadre de leur traitement par chimiothérapie, seul à seul ou en compagnie d'un proche selon le choix du participant.

Les patients ont dans l'ensemble accueilli de façon positive notre travail de recherche. Les résultats de notre étude montrent que les participants mettent leur généraliste au centre de la discussion sur les directives anticipées. Selon eux, l'oncologue occupe principalement le rôle de l'expert concernant la maladie cancéreuse. Les personnes interrogées ont ainsi souligné la complémentarité des médecins. Le premier, oncologue, est chargé de la maladie, du traitement, d'accompagner la personne malade dans le parcours tortueux de la maladie cancéreuse. Le second, le médecin généraliste, malgré une mise en retrait durant la prise en charge thérapeutique de la maladie cancéreuse, garde le rôle du suivi de son patient, de sentinelle. Il reprend surtout toute sa place lors de l'évocation des directives anticipées. Nous avons pu observer que les personnes malades demandent à être écoutées, entendues et ont une idée précise de ce qu'elles attendent du corps médical.

La relation de confiance établie entre la personne et le médecin est la clé de voûte des directives anticipées, elle délivre le patient d'éventuelles inquiétudes et libère la parole du médecin. Les patients attendent que leur généraliste amorce la discussion, de façon précoce et anticipée, soit au moment du diagnostic de cancer soit en amont de toute maladie et ce afin de dédramatiser les DA. D'après notre échantillon, cette relation de confiance établie avec le médecin traitant, basée sur des années de « partenariat » et sur la vision du patient dans sa globalité, confère à ce dernier cette responsabilité. Néanmoins, les patients restent indécis sur la manière dont leur généraliste devrait aborder les directives anticipées. D'une façon générale, les personnes

semblent estimer que le généraliste les connaît suffisamment pour établir la meilleure stratégie. Les études montrant les obstacles des généralistes à aborder la fin de vie et les DA avec leurs patients, évoquent notamment la difficulté à communiquer sur la mort et le manque de temps des médecins de ville. De plus, il semblerait que réaliser des échanges courts, répétés et interactifs permette plus de rédaction de directives anticipées. Ainsi, évoquer les DA à l'occasion d'une consultation standard et reprogrammer une consultation dédiée ultérieurement, mais dans un délai rapproché, pourrait répondre aux besoins de chacun (à la demande des patients d'être informés et accompagnés, et au planning du médecin qui ne serait pas bousculé par une consultation prenante puisque prévue et anticipée).

L'originalité de l'enquête, réalisée directement auprès des personnes malades en phase curative ou palliative spécifique, donc en amont de la fin de vie, ainsi que le nombre important d'entretiens réalisés (31) constituent les principales forces de notre étude. Néanmoins les réponses obtenues sont difficilement extrapolables à l'ensemble de la population. En effet, notre échantillon est non représentatif car établi sur la base du volontariat des patients, n'incluant notamment pas les personnes jugées psychologiquement fragiles.

Comme nous l'avons dit, les études auprès des patients concernant les directives anticipées sont actuellement peu fréquentes, notamment du fait de la crainte des soignants d'avoir un impact négatif sur les personnes interrogées. Plusieurs travaux de recherche pourraient voir le jour.

Premièrement, on pourrait imaginer la réalisation d'une étude de grande ampleur, multicentrique, questionnant les patients sur les directives anticipées, toute pathologie confondue, consultant en médecine générale, avec proposition systématique sur une durée définie et analysant les motifs de refus éventuels à participer. Ensuite, sachant que les soignants surévaluent l'anxiété générée par l'évocation des DA, un travail de recherche pourrait mesurer l'impact psychique d'une information sur les DA auto-évalué (par les patients) comparé avec celui hétéro-évalué (par les soignants). Enfin, évaluer l'efficacité de l'accompagnement aux patients dans la démarche rédactionnelle des directives anticipées pourrait également être pertinent.

Au final, ce travail reflète l'évolution de la médecine, notamment de la relation médecin-malade. La relation unique, paternaliste entre un médecin et son patient a laissé la place à une relation d'échanges, où la personne malade prend une place active dans la démarche décisionnelle et où la collégialité, le travail en équipe priment. La recherche en médecine,

comme la relation médecin-malade, se recentre de plus en plus sur la personne malade. Cette dernière est désormais le pivot central de la médecine. Il y avait auparavant la maladie, il y a aujourd'hui la personne atteinte d'une maladie, et participant pleinement à la combattre.

BIBLIOGRAPHIE

1. Loi n° 2005-370 dite «Loi Leonetti» relative au droit des malades en fin de vie. Code de Santé Publique. Légifrance. Consulté sur l'url suivant le 20/07/16 : https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&dateTexte=&categorieLien=id.
2. Article L.1111-4 Code de Santé Publique ; Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
3. Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV), rapport 2012. Consulté sur l'url suivant le 11/11/15 : https://sites.google.com/site/observatoirenationalfindevie/ .
4. Baudin S. Opinion des médecins généralistes niçois sur les directives anticipées de la loi Leonetti dans la prise en charge des patients en fin de vie. Thèse pour l'obtention du diplôme de Docteur en Médecine.Janvier 2012.
5. Vanessa Fortane. «Les difficultés des médecins généralistes de Loire-Atlantique dans leur pratique des soins palliatifs à domicile.» 2010.
6. Pouzadoux ML. « La prise en compte des volontés des personnes malades en situation de fin de vie. Analyse qualitative des pratiques des médecins généralistes de Loire-Atlantique et de Vendée.» Thèse d'exercice. Université de Nantes: faculté de Médecine; 2009.
7. Bassam Al N. & al. Directives anticipées. SFAR. Déc 2014. Disponible sur l'url suivant: www.sfar.org .
8. Tulsky et al. Opening the black box : how do physicians communicate about advance directives ? Ann Intern Med 1998; 129: 441-449.
9. M. Tarquis. «Directives anticipées dans les structures qui accueillent des personnes en situations de handicap physique suite à une maladie évolutives.» Mémoire de DIU.
10. E. Dalmas. « Les directives anticipées: connaissances et point de vue des patients à l'hôpital à domicile de Nantes et Région». Thèse d'exercice. Université de Nantes; faculté de médecine; mars 2014.
11. Emanuel LL et al. Advance directives for medical care--a case for greater use. N Engl J Med. 1991; 324: 889-895
12. Claeys A. et Leonetti J. « Rapport de présentation et texte de la proposition de loi en faveur des personnes en fin de vie» présenté le 12 Décembre 2014.
13. Temel et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. N Engl J Med. 2010; 363: 733-742.

14. Institut National du Cancer. Epidémiologie des cancers en France en 2015. Mis à jour le 05/02/16. Consulté le 16/07/16 sur l'url suivant : http://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Les-chiffres-du-cancer-en-France/Epidemiologie-des-cancers.
15. Scotté, F., et al. "Soins oncologiques de support." *Thérapeutique du cancer*. Springer Paris, 2011. 883-892.
16. Saltel P, Levy C. Le "Jour de l'hôpital » : comment faire d'un lieu… un temps du parcours de soins ? Regards croisés du psycho-oncologue et de l'oncologue à l'hôpital de jour. Psycho-oncologie. Dec 2015 ; 9 ; Issue 4:214-220.
17. Institut National du Cancer. Les données du cancer [en ligne]. Consulté le 16/07/16 sur l'url suivant : http://lesdonnees.e-cancer.fr/.
18. Parcours de soin des patients atteints de lymphome. Lymphomacare. Disponible sur l'url suivant : http://www.lymphoma-care.fr/patients-et-acteurs-de-sante/parcours-de-soins/un-parcours-de-soins-personnalise-et-efficace/ consulté le 16/07/16.
19. Ménoret T. Les Temps du Cancer. CNRS Sociologie; 1999 ; pp.237.
20. Burucoa B. Concept des soins palliatifs. Cours de DU d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. Université de Bordeaux. Oct 2014.
21. Définition de rémission et guérison. Institut National du Cancer. Consulté le 17/06/16 sur l'url suivant : http://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Les-cancers-chez-l-enfant/Remission-guerison.
22. Aubry R. Quand commencent les soins palliatifs et qui décide? Rev Prat, 2009, vol 59, p. 774-779.
23. Fin de vie: un premier état des lieux. Rapport de l'observatoire national de la fin de vie. 2011. Consulté le 17/07/16 sur l'url suivant : http://www.onfv.org/wp-content/uploads/2014/10/Rapport_ONFV_2011.pdf.
24. ANAES, recommandations pour la pratique clinique. «Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs». Décembre 2002.
25. Bungener M. Demagny L. Holtedahl KA. LEtourmy A. Treating cancer: how are the roles shared between general and specialist medicine? Pratiques et Organisation des Soins 3/2009 ; vol 40 ; p191-196.
26. Plan Cancer 2009-2013. Institut National du Cancer.
27. Sommelet D. et al. Cancer et parcours de vie des personnes malades : comment assurer un accompagnement solidaire ? Oncologie ; Dec 2015 ; 17 :575-585.

28. Bourquin C. Rôles des médecins généralistes dans la prise en charge des patients atteints de cancer : état des lieux et souhaits. Thèse pour l'obtention du diplôme de docteur en médecine. Faculté de Rouen. Soutenue en Juin 2015.
29. Fisher G.N. «Le concept de relation en psychologie sociale.» Article de revue: Recherche en soins infirmiers. N°59, Mars 1999.
30. Regards croisés sur la relation patient-médecin. Journée scientifique d'échange CES-IReSP. Octobre 2011.
31. Wonca Europe, définition européenne de la médecine générale. 2002.
32. La relation médecin-malade. L'annonce d'une maladie grave. ECN Module 1: apprentissage de l'exercice médical, item 1. Cours de médecine. Collège national des enseignants de Médecine Générale. Année universitaire 2011/2012.
33. HAS: «Patient et Professionnel de santé. Décider ensemble: la décision médicale partagée.» Octobre 2013.
34. Goldwasser F. La relation médecin-malade en cancérologie. Reflexions en médecine oncologique. Décembre 2008 ; tome5 ; n°27 ; 263-282.
35. Hubault P. Chataigner B. Réseaux de soins, équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs; Rev Prat, Tome 59, n°6.
36. Lapage B, Et al. Soins palliatifs à domicile. Evaluation des besoins des soignants des Deux-Sèvres. Rev Prat. 2007;(21):8
37. Dromer C. Les facteurs limitant l'accompagnement des patients en fin de vie en médecine générale: vécu des médecins généralistes. Thèse pour l'obtention du diplôme de docteur en médecine. Septembre 2013.
38. Schattner A, Rudin D, Jellin N. Good physicians from the perspective of their patients. BMC. Sept 2004.
39. Labarthe G. Les consultations et visites des médecins généralistes. Un essai de typologie. Études et résultats, juin 2004, n° 315 : 12 p. www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er315.pdf.
40. Rapport d'information n° 1287. Mission d'évaluation de la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. J. Léonetti.
41. Principes communs et différentes règles applicables dans les systèmes juridiques nationaux. Rapport au Conseil de l'Europe. 2008.
42. Loi n° 2016-87. Code de santé Publique. Légifrance. Consulté sur l'url suivant le 20/07/16 : https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031970253&categorieLien=id.
43. Fournier V. Berthiau D. Les directives anticipées chez les plus de 75 ans. Centre d'éthique clinique du groupe hospitalier Broca-Cochin-Hotel Dieu. 2009-2011. Consulté le 20/12/15

sur l'url suivant : http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/layout/set/popup/content/view/full/13291/(color)/orange.

44. Basson M. « Entre normes juridiques et impératifs éthiques, quelle place pour les directives anticipées dans la pratique médicale en France?» Thèse d'exercice, Université Paris V: faculté de médecine Paris Descartes; 2013.
45. Juin M. Travassac A. Regards croisés sur les directives anticipées (les représentations des patients et des médecins généralistes concernant les directives anticipées). Thèse pour l'obtention du diplôme de Docteur en Médecine. Université de Poitier. 2012.
46. Guineberteau C. Parler de la mort en médecine générale : points de vue de patient. Thèse pour l'obtention du diplôme de Docteur en Médecine. Université d'Anger. Octobre 2015.
47. Ménard K et al. Etude descriptive de l'application de la procédure « Recueil des directives anticipée » en SSR à orientation onco-hématologique [Internet]. Disponible sur l'url suivant: http://congres.sfap.org/sites/default/files/pdf/Lille2013/E5-2.pdf .
48. Aubin-Auger et al. Introduction à la recherche qualitative. Exercer. 2008 ; 24 ; 142-145.
49. Oude-Engberink A et al. La méthode phénomèno-pragmatique : une méthode pertinente pour l'analyse qualitative en santé. Exercer, la revue française de médecine générale. 2013;24(105):4-11
50. Guyon G, et al. Personne de confiance et directives anticipées : défaut d'information et de mise en œuvre. Rev Med Interne (2013), disponible sur l'url suivant : http://dx.doi.org/10.1016/j.revmed.2013.10.331 consulté le 27/07/16.
51. Sicard D. Penser solidairement la fin de vie. Commission de réflexion sur la fin de vie. Rapport à François Hollande. 2012. Disponible sur l'url suivant : http://www.elysee.fr/assets/pdfRappor-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf consulté le 27/07/16.
52. Inspection Générale des Affaires Sociales. Rapport 2012. Direction de l'information légale et administrative. Paris ; 2013 ; p101-112. Disponible sur l'url suivant : http://www.igas.gouv.fr/IMR/pdf/L_hopital-rapport_IGAS_2012.pdf consulté le 27/07/16.
53. Jaquiéry M, Le Lous P, Paillet D. Mes dernières volontés... Soins infirmiers. 2004;46-49.
54. Mondo A. Opinions des médecins généralistes et des patients consultants en médecine générale sur les modalités et les obstacles de la discussion à propos des directives anticipées et de la fin de vie. Thèse en vue de l'obtention du diplôme de docteur en médecine. Versailles Saint Quentin ; 2008.
55. Lesaffre H, Leurent Pouria P. Personne de confiance et directives anticipées de fin de vie en médecine générale : les perceptions des patients. Lille ; 2012.

56. Mallet D. Chaumier F. Éthique, psychique, pratique, sociétale : quatre fonctions pour les directives anticipées. Laennec. 2016/3 (Tome 64),p. 41-57.
57. Gérard P. Place du médecin généraliste dans la prise en charge des patients en chimiothérapie : enquête auprès des patients de l'hôpital de jour du CHR de Nancy. Thèse en vue de l'obtention du diplôme de docteur en médecine. Faculté de Grenoble. 2012.
58. Maloisel F, Mitry E, Zelek L et al. Regards croisés 2009 : perceptions croisées des patients atteints de cancer et des professionnels de santé sur leurs relations dans la prise en charge du cancer et de la fatigue. Oncologie 2010 ; 12: 495–501.
59. Pourquoi et comment rédiger ses directives anticipées ? Note méthodologique et de synthèse documentaire. HAS. Janvier 2016.
60. Levy MH and al. Pallia-tive care. National Comprehensive Cancer Network. Featured updates to the NCCN Guidelines. 2014; 12(10):1379-88.
61. Ford DW and al. Palliative and end-of-life care in lung cancer: Diagnosis and management of lung cancer. American College of Chest Physicians evidence-based clinical practice guidelines. 2013;143 ; p498-512.
62. Ellenberg E. Communication et fin de vie: revue bibliographique et approche éthique de la caresse. InfoKara. 2004;19(2):59.
63. Vinant P. et al. Respect de la volonté en fin de vie : étude sur la faisabilité d'une information sur la personne de confiance et les directives anticipées. Bulletin du cancer. 2015 ; 102 : p234-244.
64. Directives anticipées. Societété Française d'Anesthésie et de Réanimation. Paris: SFAR; 2015.
65. Guide "Les directives anticipées en pratique". Un guide de conseils à l'usage des professionnels. Espace éthique Rhône-alpes. Lyon; 2014. Disponible sur l'url suivant : http://www.espace-ethique.org/sites/default/files/Guide%20conseil-pro_10-2012.pdf consulté le 27/07/16.
66. Ramsaroop SD, Reid MC, Adelman RD. Completing an advance directive in the primary care setting: what do we need for success? J Am Geriatr Soc 2007;55(2):277-83.
67. Tierney WM et al. The effect of discussions about advance directives on patients' satisfaction with primary care. Journal of General Internal Medicine. 2001;16(1):32-40.

ANNEXES

Annexe 1: lettre destinée aux patients

Madame, Monsieur,

Actuellement en préparation d'une étude pour valider mon doctorat en médecine, j'effectue un travail de recherche sur «La place des directives anticipées dans la relation médecin-patient». Pour ce faire, je souhaite recueillir l'opinion des principaux intéressés, les patients. Je souhaite donc venir à votre rencontre afin de connaître votre opinion concernant la façon d'aborder les directives anticipées. Je m'intéresse plus particulièrement à la relation qui s'installe entre les patients et les soignants dans le cadre du parcours de soin.

Les directives anticipées, comme le détaille le document joint, permettent à toute personne majeure, d'exprimer sa volonté concernant sa maladie et ses traitements éventuels, par anticipation pour le cas où elle serait, un jour, hors d'état de s'exprimer. C'est un droit, inscrit dans la loi depuis 2005. Il s'agit de permettre à la personne malade ou non malade d'être au cœur de sa prise en charge, de préserver son autonomie, et au corps médical de rester au plus près des souhaits de son patient.

Si vous l'acceptez, je propose de vous rencontrer à l'occasion de votre prochaine venue en hôpital de jour. Vous pourrez être seul ou accompagné d'un proche de votre choix. L'entretien durera une vingtaine de minutes au cours desquelles je vous poserai quelques questions ouvertes afin que vous puissiez vous exprimer librement. Votre anonymat sera respecté et le contenu de notre entretien restera confidentiel. Votre participation ou non n'impactera en aucune cas la suite de votre prise en charge. Enfin, votre contribution à cette étude reste sur la base du volontariat, vous pouvez donc librement et à tout moment refuser ma démarche.

En vous remerciant par avance,

Anne-Cécile VALSESIA.

Médecin généraliste.

Annexe 2 : fiche explicative des directives anticipées



Les directives anticipées

Toute personne majeure peut, si elle le souhaite, faire une déclaration écrite, appelée « directives anticipées », afin de préciser ses souhaits quant à sa fin de vie, prévoyant ainsi l'hypothèse où elle ne serait pas, à ce moment-là, en capacité d'exprimer sa volonté.

I. À quoi servent les directives anticipées ?

Dans le cas où, en fin de vie, vous ne seriez pas en mesure d'exprimer votre volonté, vos directives anticipées permettront au médecin de **connaître vos souhaits concernant la possibilité de limiter ou d'arrêter les traitements alors en cours**. Le médecin n'est pas tenu de s'y conformer si d'autres éléments venaient modifier son appréciation (cf. *infra* IV).

On considère qu'une personne est « en fin de vie » lorsqu'elle est atteinte d'une affection grave et incurable, en phase avancée ou terminale.

II. Quelles sont les conditions pour que mes directives anticipées soient prises en compte ?

1. Condition d'âge

Vous ne pouvez rédiger des directives anticipées que si **vous êtes majeur(e)**.

2. Conditions de forme

Le document doit être écrit et authentifiable. **Vous devez écrire vous-même vos directives.** Elles doivent être datées et signées et vous devez préciser vos noms, prénoms, date et lieu de naissance.

Si vous ne pouvez pas écrire et signer vous-même vos directives, vous pouvez faire appel à deux témoins – dont votre personne de confiance[1], si vous en avez désigné une - qui attesteront que le document exprime bien votre volonté libre et éclairée. Ces témoins doivent indiquer leur nom et qualité et leur attestation est jointe aux directives.

3. Conditions de fond

> L'auteur du document doit être en état d'exprimer sa volonté libre et éclairée au moment de sa rédaction.
Si vous le souhaitez, **vous pouvez demander au médecin** à qui vous confiez vos directives pour les insérer dans votre dossier, **d'y joindre une annexe attestant que vous êtes en état d'exprimer votre volonté et qu'il vous a donné les informations appropriées.**

> Le document doit être rédigé depuis moins de 3 ans.
Pour être prises en compte par le médecin, **il faut que vos directives aient été rédigées depuis moins de 3 ans avant la date à partir de laquelle vous ne serez plus en état d'exprimer votre volonté**.
Vous devez donc les renouveler tous les 3 ans. Pour cela, il vous suffit de préciser sur le document portant vos directives que vous décidez de les confirmer et de signer cette confirmation. Si vous décidez de les modifier, une nouvelle période de validité de 3 ans commence à courir.
Afin de vous assurer que les directives et leurs modifications éventuelles seront bien prises en compte, vous êtes invité(e) à prendre toutes les mesures pratiques qui s'imposent : mention des coordonnées de la personne détentrice de ces informations, tri des informations à conserver.

III. Puis-je changer d'avis après avoir rédigé des directives anticipées ?

Les directives sont révocables à tout moment : vous pouvez donc modifier, quand vous le souhaitez, totalement ou partiellement le contenu de vos directives. Si vous n'êtes pas en mesure d'écrire, le renouvellement ou la modification de vos directives s'effectuent selon la même procédure que celle décrite précédemment (cf. *supra* II.3).

Vous pouvez également annuler vos directives et pour cela, il n'est pas obligatoire de le faire par écrit. Mais cela peut-être préférable, surtout si cette décision intervient pendant la période de validité des 3 ans.

IV. Quel est le poids de mes directives anticipées dans la décision médicale ?

Si vous avez rédigé des directives, le médecin doit en tenir compte. Dans la mesure où elles témoignent de votre volonté alors que vous étiez encore apte à l'exprimer et en état de le faire, elles constituent un document essentiel pour la prise de décision médicale. **Leur contenu prévaut sur tout autre avis non médical**, y compris sur celui de votre personne de confiance.

Toutefois, les directives anticipées n'ont pas de valeur contraignante pour le médecin. Celui-ci reste libre d'apprécier les conditions dans lesquelles il convient d'appliquer les orientations que vous aurez exprimées, compte tenu de la situation concrète et de l'éventuelle évolution des connaissances médicales.

V. Que puis-je faire pour m'assurer que mes directives anticipées seront prises en compte au moment voulu ?

Puisqu'au moment où vos directives seront utiles, vous ne serez plus en état d'exprimer votre volonté, **il est important que vous preniez, tant que vous le pouvez, toutes les mesures pour que le médecin qui devra décider d'une limitation ou d'un arrêt de traitement puisse les consulter facilement**. Si vos directives ne sont pas insérées ou mentionnées dans le dossier qu'il détient, le médecin cherchera à savoir si vous avez rédigé des directives et auprès de qui vous les avez confiées : il s'adressera alors à votre personne de confiance, votre famille, vos proches, votre médecin traitant ou le médecin qui vous a adressé.

Pour faciliter ces démarches, plusieurs possibilités s'offrent à vous :

> le mieux, en cas d'hospitalisation, est de **confier vos directives anticipées au médecin qui vous prend en charge**, que ce soit en établissement de santé ou en ville. Dans tous les cas, vos directives seront conservées dans le dossier comportant les informations médicales vous concernant ;

> vous pouvez enfin **conserver vous-même vos directives ou les confier à toute personne de votre choix** (en particulier à votre personne de confiance, si vous en avez une). Dans ce cas, il est souhaitable que vous communiquiez au médecin qui vous prend en charge les coordonnées de la personne qui détient vos directives afin qu'il les mentionne dans votre dossier.

Textes de references

Articles L. 1111-4, L. 1111-11 à L. 1111-13 et R. 1111-17 à R. 1111-20, R. 1112-2, R. 4127-37 du Code de la santé publique

Autres fiches disponibles

Ces fiches sont téléchargeables et imprimables sur le site Internet du ministère www.sante.gouv.fr - Rubrique : « Usagers ».

- La personne de confiance
- Les règles d'accessibilité aux informations de santé à caractère personnel
- L'instruction des plaintes ou réclamations en établissement de santé et la commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRU)
- Le congé de représentation dans le système de santé

Annexe 3: lettre adressée aux équipes d'HDJ

Cher(e) Collègue,

Actuellement en préparation d'une thèse de médecine générale et souhaitant me spécialiser en soins palliatifs, je souhaite aller à la rencontre des patients que vous accueillez en HDJ. En effet, je m'intéresse à la façon d'aborder les directives anticipées et plus particulièrement leur place dans la relation médecin-malade selon le point de vue des patients.

En accord le Professeur Ravaud, et Madame Trufflandier j'ai le projet de réaliser des entretiens semi-directifs à l'occasion de la venue des patients en HDJ dans le cadre de chimiothérapie.

Dans un premier temps, le travail de thèse pourrait leur être proposé oralement par un soignant de l'équipe (à définir: interne, IDE, cadre, psychologue?), complété par un écrit (fiche présentant mon étude) ainsi que la remise d'un document concernant les directives anticipées. L'accord du patient serait alors recueilli.

L'idée de lui proposer l'entretien par une tierce personne me semble judicieuse afin que la personne admise en HDJ puisse refuser librement mon intervention, sans sentiment d'obligation.

Dans un second temps, lors de la prochaine admission en HDJ, l'entretien d'une vingtaine de minutes pourrait avoir lieu si le patient est toujours d'accord. Le patient aura le choix d'être accompagné d'un proche de son choix. Pour ne pas entraver le déroulement de sa journée, l'entretien aura lieu après la visite de ses soignants habituels (médecin, IDE), une fois la chimiothérapie débutée et après les examens éventuels. Le patient peut également refusé à tout moment ma venue. *S'il refuse, il peut lui être proposé éventuellement un nouvel entretien à l'occasion de sa prochaine venue.*

En vous remerciant par avance de votre implication.

Anne-Cécile VALSESIA (médecin généraliste remplaçant et médecin d'équipe mobile de soins palliatifs Sud Gironde).

Annexe 4: lettre adressée aux médecins généralistes

Cher confrère, chère consoeur,

Votre patient, ***Monsieur XXX / Madame YYY,*** a été interrogé dans le cadre d'un travail de thèse de médecine sur la «place des directives anticipées dans la relation médecin-patient» lors de son dernier passage en Hôpital de Jour d'oncologie sur Saint André.

Chaque patient interrogé a été, au préalable, invité à participer et à donner librement son accord. Une note d'information concernant les directives anticipées lui a alors été remise. Chaque patient a pu bénéficier d'un délai de réflexion (intervalle entre 2 séjours en HDJ). Lors de la venue suivante, si le patient maintenait son accord, l'entretien en lui-même à été réalisé où ont été abordées les directives anticipées de façon générale, et la place de chaque médecin (spécialiste ou généraliste) ou des soignants (infirmiers, psychologues) dans son parcours de soin/de maladie.

Le contenu des directives anticipées n'a pas été nécessairement abordé. L'objectif de ce travail de thèse est d'aider à diffuser la démarche des directives anticipées, le plus tôt possible, en interrogeant directement les patients sur leurs préférences quant à la façon d'aborder ce processus.

Confraternellement,

Anne-Cécile VALSESIA (médecin généraliste remplaçante et

Médecin d'équipe mobile de soins palliatifs sur l'hôpital Sud Gironde)

Annexe 5 : guide d'entretien.

Entretien :

1. **Connaissiez-vous les directives anticipées avant la lecture du document explicatif remis lors de la proposition de l'entretien? *(Conditionne la suite de l'entretien et l'impact sur la personne!!!)***

1. Si oui: pouvez-vous m'expliquer avec vos propres mots:
    1. Ce que vous en savez?
    2. Qu'est-ce que cela vous apporte?
    3. Comment et quand en avez-vous eu connaissance?
    4. En avez-vous discuté avec vos proches? Pourquoi? Qui?

2. Si non:
    1. Après lecture du document (et présentation de ma part), qu'en pensez-vous/ pouvez-vous me dire brièvement ce que vous en avez pensé?

2. **Concernant les DA justement, comment envisageriez-vous qu'elles soient abordées? Et pourquoi?**

    1. Par qui préféreriez-vous en entendre parler? *(médecin généraliste, médecin spécialiste en l'occurence ici oncologue, psychologue, infirmier, interne ou autre professionnel de santé intervenant...)*
    2. A quel moment dans la vie ou dans la maladie pensez-vous qu'il soit important d'évoquer les DA? → A votre avis, faut-il être malade pour évoquer les DA?
    3. De quelle façon aimeriez-vous que l'on vous parle des DA?
        1. Lors d'une consultation dédiée?
        2. Au décours d'une consultation standard?
        3. «Au feeling»?
    4. Pensez-vous qu'il soit important d'aborder la question des DA durant le parcours dans la maladie? Ou en amont?

3. **Selon vous, quel est le bénéfice pour la personne de rédiger des DA? Vers qui les DA devraient être dirigées? *(Potentiellement différent selon la personne qui les reçoit)***

4. **quel est le rôle du médecin généraliste dans votre parcours de maladie? Dans l'abord des directives anticipées?**

Nous allons bientôt terminer notre entretien. Avec-vous quelque chose à ajouter ? Une remarque particulière à formuler?

Annexe 6: Tableau récapitulatif des patients

Patient	Age (années)	Sexe	Pathologie	Phase	Délai depuis diagnostic initial	Durée traitement actuel (chimiothérapie)
P1	47	F	Carcinome du sein métastatique	Palliative spécifique	1 an	12 mois
P2	70	F	Carcinome du sein métastatique	Palliative spécifique	7 ans	6 mois
P3	55	F	Cancer de l'utérus métastatique	Palliative spécifique	5 ans	2 ans
P4	44	F	Carcinome du sein métastatique	Palliative spécifique	8 ans	12 mois
P5	43	F	Cancer du sein	Curative	6 mois	6 mois
P6	58	F	Cancer du sein métastatique	Palliative spécifique	3 ans	36 mois
P7	63	F	Carcinome du sein	Curative	12 mois	12 mois
P8	60	H	Cancer orl métastatique (loco-régional)	Palliative spécifique	5 ans	4 mois
P9	62	H	Carcinome urothélial métastatique	Palliative spécifique	2.5 ans	6 mois
P10	71	F	Cancer orl et pulmonaire métastatique simultané	Palliative spécifique	1 mois	1 mois
P11	53	H	Adénocarcinome de la prostate métastatique	Palliative spécifique	14 mois	14 mois
P12	67	H	Cancer orl	Palliative spécifique	10 ans	24 mois
P13	45	F	Cancer du sein	Curative	15 mois	9 mois
P14	53	F	Cancer de l'utérus métastatique	Palliative spécifique	20 mois	7 mois

P15	68	H	Cancer de la vessie métastatique	Palliative spécifique	16 ans	12 mois
P16	49	F	Cancer du sein	Curative	1 an	12 mois
P17	51	H	Adénocarcinome colique métastatique	Palliative spécifique	19 mois	14 mois
P18	64	F	Cancer de l'ovaire	Curative	19 mois	14 mois
P19	63	F	Carcinome du sein	Curative	6 mois	4 mois
P20	60	H	Cancer vésical et pulmonaire simultané	Palliative spécifique	18 mois	18 mois
P21	58	H	Cancer orl métastatique (loco-régional)	Palliative symptomatique	2 ans	6 mois
P22	56	H	Cancer du rein métastatique	Palliative spécifique	15 mois	6 mois
P23	78	H	Cancer de la vessie métastatique	Palliative spécifique	3 mois	1 mois
P24	70	H	Cancer orl métastatique	Palliative spécifique	4 ans	14 mois
P25	48	F	Cancer du sein	Palliative spécifique	6 ans	24 mois
P26	43	F	Cancer du sein	Palliative spécifique	4 ans	48 mois
P27	75	F	Cancer de l'utérus métastatique	Palliative spécifique	2 ans	18 mois
P28	59	F	Cancer orl métastatique (loco-régional)	Palliative spécifique	16 mois	12 mois
P29	59	H	Adénocarcinome prostatique	Palliative spécifique	3 ans	5 mois
P30	74	F	Cancer de l'utérus	Palliative spécifique	2.5 ans	8 mois
P31	54	F	Cancer du sein	Palliative spécifique	10 ans	12 mois

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

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

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

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

RESUME

INTRODUCTION : La loi Leonetti permet à toute personne majeure de rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait, un jour, hors d'état d'exprimer sa volonté. Malgré cela, en 2012, seuls 2.5% des personnes décédées avaient rédigé des directives anticipées. Les directives anticipées sont très peu évoquées avec les patients. Pourtant, durant le parcours de la maladie grave, cancéreuse notamment, la personne malade est accompagnée : par le médecin généraliste d'abord ainsi que par l'équipe hospitalière spécialisée, l'oncologue en chef de file. L'objectif de l'étude était d'aller d'interroger des personnes souffrant d'une maladie cancéreuse en phase curative ou palliative spécifique, afin de répondre à la question suivante : « Selon vous, quels seraient la place et le rôle des médecins, et en particulier de votre médecin généraliste, d'un point de vue relationnel, dans l'abord des directives anticipées ? ».

METHODE : Une enquête qualitative par entretiens semi-dirigés a été réalisée auprès de patients admis en hôpital de jour d'oncologie pour chimiothérapie sur le mois d'Avril 2016 au sein de deux hôpitaux en Gironde.

RESULTATS : Les 31 personnes interrogées ont majoritairement exprimé être favorables aux directives anticipées. Une approche anticipée, de façon précoce, en début de maladie grave, et personnalisée à chaque patient leur semble préférable. Bien que l'oncologue occupe la place centrale durant le parcours de la maladie cancéreuse, les participants ont désigné leur médecin généraliste comme interlocuteur privilégié dans l'abord des directives anticipées. Ils ont justifié leur choix par la relation de confiance, ancienne, entre eux et leur médecin traitant.

DISCUSSION et CONCLUSION : Selon les patients, une relation médecin-malade de qualité conditionne l'abord des directives anticipées. La confiance et l'estime que les patients donnent à leur médecin généraliste lui confère la responsabilité d'aborder les directives anticipées. Selon la littérature, des échanges courts, répétés et interactifs entre les médecins et les patients permettraient un taux de rédaction supérieur. Néanmoins l'implication que cela requiert pour le médecin généraliste peut être un frein dans cette démarche. De nombreux travaux de recherche pourraient voir le jour dans ce domaine, davantage axés sur les personnes malades. Aujourd'hui, la relation médecin-malade évolue, le patient est devenu un des acteurs principaux de sa santé et souhaite se faire entendre. Il attend des équipes soignantes, une prise en charge globale où la collégialité, la communication et la complémentarité sont de rigueur.