



HAL
open science

Annonce du diagnostic de fin de vie: vécu du médecin généraliste

Amandine Lacroix

► **To cite this version:**

Amandine Lacroix. Annonce du diagnostic de fin de vie: vécu du médecin généraliste. Sciences du Vivant [q-bio]. 2017. dumas-01794677

HAL Id: dumas-01794677

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01794677>

Submitted on 17 May 2018

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

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

**ANNONCE DU DIAGNOSTIC DE FIN DE VIE :
VECU DU MEDECIN GENERALISTE**

THESE POUR LE DOCTORAT EN MEDECINE (DIPLOME D'ETAT)

PRESENTEE ET SOUTENUE PUBLIQUEMENT LE 26 AVRIL 2017

PAR LACROIX Amandine

PRESIDENT DU JURY : Monsieur le Professeur Vladimir STRUNSKI

JUGES : Monsieur le Professeur Bruno CHAUFFERT

Monsieur le Professeur Raphaël SINNA

Monsieur le Docteur Charles SABBAGH

DIRECTEUR DE THESE : Monsieur le Docteur Philippe TREHOU

À mon Président de jury,

Monsieur le Professeur Vladimir STRUNSKI

Professeur des Universités-Praticien Hospitalier (Oto Rhino Laryngologie)

Chef du service ORL et Chirurgie de la face et du cou, Pôle des 5 sens

Chevalier dans l'ordre des Palmes Académiques

Monsieur le Professeur, vous me faites l'honneur de présider ce jury. Soyez assuré de mon immense reconnaissance et de ma plus profonde considération.

À mon Juge,

Monsieur le Professeur Bruno CHAUFFERT

Professeur des Universités-Praticien Hospitalier

Chef du service d'Oncologie médicale CHU d'AMIENS

*Monsieur le Professeur, vous me faites l'honneur de juger ce travail, je vous en remercie.
Soyez assuré de ma reconnaissance et de mon profond respect.*

À mon Juge,

Monsieur le Professeur Raphaël SINNA

Professeur des Universités – Praticien Hospitalier

(Chirurgie plastique et reconstructrice)

Vous me faites l'honneur de participer à mon jury. Veuillez accepter Monsieur, l'expression de ma profonde reconnaissance.

À mon Juge,

Monsieur le Docteur Charles SABBAGH

Maître de Conférence des Universités – Praticien Hospitalier

(Chirurgie digestive)

Vous me faites l'honneur de participer à mon jury. Veuillez accepter Monsieur, tous mes sincères remerciements.

A mon directeur de thèse,

Monsieur le Docteur Philippe TREHOU

Médecin généraliste

Merci d'avoir accepté de diriger ma thèse, Merci pour votre disponibilité et vos conseils au cours de ce travail de thèse, Vous m'avez fait découvrir un autre aspect de la médecine libérale au plus près des patients. Soyez assuré de ma profonde reconnaissance.

A mon mari, mon cœur voilà bientôt 7 ans que tu partages ma vie. Merci d'être toujours aussi présent à mes côtés et de savoir apaiser mes angoisses et mes doutes. Tu as donné un nouveau sens à ma vie.

A mes deux amours, mes rayons de soleil, Sarah et Raphaël, vos arrivées ont rempli de bonheur ma vie.

A mon père, merci d'avoir été présent tout au long de ces longues années d'études. Pour tes bons petits plats lors de mon travail de thèse.

A ma mère, merci de m'avoir toujours poussée à vouloir le meilleur.

A mes grands-parents, merci de m'avoir accueillie toutes ces semaines de révisions pour les examens et de les avoir rendues si agréables.

A ma sœur « jumelle » Mathilde, merci d'être toujours à mes côtés dans les bons et mauvais moments, pour toutes ces blagues que nous ne comprenons que toutes les deux.

A ma grande sœur, Céline, merci de m'avoir montrée la voie, et de toujours avoir de bons conseils.

A ma petite sœur Marie, ma p'tite pp, merci pour tes grands discours qui sont toujours enrichissants.

A mon grand frère Nicolas, malgré le peu de mots, je sais que tu seras toujours présent.

A mon petit frère Pierre, mon chouchou, tu sais que je serais toujours là quand tu auras besoin.

A mes beaux-frères, belle-sœur, mes neveux et nièces, merci pour la joie que vous apportez à ma famille.

A Samia, pour toutes ces années d'amitiés et toutes celles à venir.

A mes beaux-parents, merci de m'avoir acceptée dans votre famille.

A mes Professeurs et Maîtres de stage, Pour votre enseignement riche durant toutes ces années.

Aux médecins du groupement de Ham, merci de vos précieux conseils pour débiter dans la médecine libérale

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION	15
1) Evolution du rapport à la mort au cours de l'histoire [1,2].....	15
2) Evolution des rapports médecin-malade [3]	17
3) L'information et la loi	18
a. Code de déontologie.....	18
b. Les recommandations de l'HAS [5].....	19
c. La loi du 4 mars 2002 [6]	20
d. Dans le domaine de la fin de vie	20
MATERIEL ET METHODE	22
1) Type d'étude	22
2) Recrutement de l'échantillon.....	22
3) Préparation des entretiens	22
4) Déroulement des entretiens	23
5) Transcription des entretiens.....	23
6) Analyse des données	23
RESULTATS	25
1) Caractéristiques de l'échantillon.....	25
2) définition de la fin de vie selon les médecins	25
3) Difficultés des médecins généralistes à l'annonce de la fin de vie	26
a. Liées aux médecins.....	26
b. Liées au patient.....	28
4) Vécu positif de l'annonce	29
5) Comment faire l'annonce ?.....	29
6) Dans quels buts faire l'annonce ?.....	31
7) Place de la famille	32
8) communication entre médecins généralistes et spécialistes	33
DISCUSSION	34
1) Forces et limites de l'étude.....	34
2) Analyse des résultats	36
3) Perspectives et améliorations.....	39
CONCLUSION	42
BIBLIOGRAPHIE	43
Annexe 1 : guide d'entretien	45
RESUME	46
ABSTRACT	47

INTRODUCTION

Ces dernières années le développement des soins palliatifs est devenu un enjeu majeur de santé publique avec pour but de placer le patient au cœur même des décisions qui le concerne. Dans cette optique l'information du patient sur son état de santé terminal semble être le premier pas à effectuer afin de lui permettre de prendre les décisions concernant sa fin de vie. Mais peut-on annoncer une mort prochaine au patient ?

1) Evolution du rapport à la mort au cours de l'histoire [1,2]

Durant la période dite de la mort apprivoisée, qui s'étend du Ve au XIIe siècle après Jésus-Christ, la mort est connue, familière, admise comme un évènement naturel. Reconnue par le mourant lorsqu'elle approche, elle conduit à l'organisation de la cérémonie publique des adieux. Le corps mort est exposé et reste visible jusqu'à l'inhumation. Le cimetière, ouvert à la libre circulation de tous et situé au centre de la cité, tient lieu de forum. Ainsi les vivants et les morts voisent.

Du XIIe au XVIIe siècle, période dite de la mort de soi, la cérémonie des adieux perd de sa sérénité car le mourant, toujours conscient de sa fin prochaine, ressent une angoisse liée à la croyance nouvelle en un jugement dernier de son destin individuel, qui se jouerait à son chevet au moment de sa mort et non plus à la fin des temps de manière collective. La mort des autres reste familière et acceptée. Le corps mort en revanche doit disparaître rapidement de la vue des vivants qui ne le tolèrent plus : il est cousu dans un linceul et déposé dans un cercueil de bois dans la chambre même. Le cimetière garde sa place de forum au centre de la cité.

La période dite de la mort de toi, qui couvre les XVIIe et XIX e siècles, voit une perte de familiarité avec la mort, dont les signes annonciateurs ne sont plus aussi bien perçus par le mourant. Il est admis alors que les proches ou le médecin informent le mourant de sa fin prochaine. La mort des autres devient insupportable pour les survivants qui n'acceptent plus la séparation. Cette intolérance nouvelle est liée aux transformations des rapports familiaux

fondés dorénavant sur le sentiment, l'affection, la confiance. La cérémonie des adieux revêt des lors un caractère dramatique et passionnel. Le corps mort est dérobé au regard comme précédemment mais ce mouvement s'étend également au cimetière qui est clos de murs et rejeté en périphérie de la cité. Lieu désormais de silence, il permet le recueillement des familles venant rendre visite à leurs morts.

La fin du XIXe siècle, marque le début de la période dite de la mort interdite et voit apparaître une série de modifications des attitudes à l'approche de la mort qui vont créer un déroulement du mourir inédit et aboutir à l'interdit de la mort. Tout d'abord le mourant ne perçoit plus la mort qui approche et personne ne l'en avertit, c'est le règne nouveau du mensonge organisé. Le mourant est dépossédé du droit jadis essentiel de connaître sa mort, de la préparer, de l'organiser. Ce mensonge a pour but d'éviter tout sentiment d'angoisse au mourant, selon la famille, mais aussi de s'éviter à elle, sans se l'avouer, un échange vrai avec le mourant, source d'angoisse car renvoyant chacun à sa propre mort. Cette attitude aboutit à une répression de l'émotion. La cérémonie des adieux, qui était un moment privilégié d'expression de l'émotion, disparaît dans ce contexte. La médicalisation de la mort a participé à cette évolution, par le changement du lieu de la mort, qui se déroule désormais à l'hôpital et non au domicile. Les enfants sont exclus des choses de la mort, tant et si bien qu'ils peuvent parvenir à l'âge adulte sans jamais y avoir été confrontés ; la mort devient alors inconnue, oubliée, inconcevable. Le corps mort est rapidement soustrait aux regards, son transport jusqu'au lieu d'inhumation se fait le plus discrètement possible, il n'est plus question de cortège funèbre. Enfin la perception de la mort par les médecins au cours du XXe siècle a radicalement changé : elle a cessé d'être considérée comme un phénomène naturel nécessaire pour devenir un échec de la science médicale dont les immenses progrès notamment techniques ont fait croire à certains qu'elle allait repousser les limites de la vie jusqu'à supprimer la mort. Des lors, les médecins se sont détournés des mourants, symboles de l'échec, de la faillite du pouvoir médical, et la mort devenue tabou a disparu des études de médecine.

Depuis une vingtaine d'années, avec le développement des soins palliatifs on voit se développer une nouvelle conception de la mort caractérisée par la recherche d'une mort pacifiée avec le moins de douleur et de symptôme possible, recherche d'un confort individuel et spirituel. Le mouvement des Soins Palliatifs s'inscrit dans une nouvelle philosophie médicale qui porte attention à la personne dans ses composantes sociales, psychologiques et spirituelles. On assiste à une nouvelle conception de la fin de vie dans laquelle l'individu peut

revendiquer une participation aux décisions d'arrêt ou de limitation des traitements et devenir l'acteur de sa propre mort.

2) Evolution des rapports médecin-malade [3]

Le XXe siècle est marqué par des profonds bouleversements de la relation médecin-malade.

Le plus ancien de ces modèles, le modèle paternaliste, a prévalu depuis la médecine grecque et a caractérisé la relation médecin-malade occidentale, particulièrement celle de l'Europe continentale. Fondé sur l'altruisme, ce modèle fait référence au savoir. La décision est prise par le médecin selon le principe de bienfaisance auquel Hippocrate a attaché définitivement le principe de non-malfaisance (*primum non nocere*). Dans ce modèle, le médecin sait mieux que tout autre ce qui est bon pour chaque malade. Il décide seul. Dans ce modèle de nombreux abus de pouvoir ont été à l'origine de dérapages dramatiques ; le médecin qui décide en fonction de sa culture ne tient pas compte de celle du malade et l'infantilise. Très attaqué pour ses insuffisances, ce modèle demeure profondément ancré par plus de deux millénaires de pratique médicale hippocratico-galénique. La résistance médicale à l'abandonner s'exprime encore maintenant par un recentrage sur le savoir en privilégiant le courant de l'evidence-based medicine [1].

En réponse à ce modèle traditionnel et ancestral, la vision anglo-saxonne de l'individu et la reconnaissance de la personne à travers l'acceptation des droits de l'homme ont cherché à privilégier l'autonomie individuelle. Dans ce modèle, le fondement moral est représenté par le droit à l'autodétermination de toute personne, droit inaliénable d'autant plus important que, malade, la personne doit être reconnue comme la première concernée par les décisions médicales qui la touchent. Le principe d'autonomie représente, là, le principe de base. Les préférences du malade centrent ce modèle. Si ce modèle a le mérite de recentrer la décision sur le malade, il possède des limites qui vont s'exprimer chaque fois que les préférences du malade vont contre son intérêt ou celui du système de soins. C'est le cas du refus de soin, par exemple, où la loi no 2002-303 cherche à contourner la difficulté en indiquant au personnel de soin qu'il doit mettre en œuvre toute son énergie pour convaincre le patient de revenir sur sa décision. C'est encore le cas où la demande de soin s'inscrit contre les données actualisées et admises de la science, les recommandations nationales et internationales, la pérennité du

système de soin.... Pour être appliqué, ce modèle impose le consentement informé du patient chaque fois qu'il est en mesure de le donner, non seulement en matière de recherche biomédicale, mais aussi dans l'exercice quotidien. Par substitution, ce modèle a certainement été à l'origine de l'acceptation des directives anticipées ou de la reconnaissance d'une personne de confiance.

C'est pour tenter de rétablir un équilibre rationnel entre les acteurs impliqués qu'un nouveau modèle a été proposé. En effet, la relation de soin est asymétrique par essence car le malade sera toujours celui qui souffre, le médecin celui qui sait. Ce modèle délibératif, ou équilibré, cherche à aboutir à un accord librement consenti, donc non contraint, entre les acteurs fondamentaux directement impliqués. Son fondement moral n'est plus l'altruisme, l'autodétermination, mais le respect de la personne et la solidarité, valeurs qui englobent les fondements des modèles traditionnels. De la même manière, le centrage de ce modèle est représenté par la réalité de la situation de décision, donc les réalités de chacun des acteurs. Ce sont ces réalités qui doivent être partagées plus que la décision elle-même. Le principe dominant ce modèle ne peut être, de fait, que la responsabilité qui assure liberté et solidarité. L'accord mutuel librement consenti n'est atteint que lorsque les acteurs impliqués acceptent loyalement une décision médicale comme représentant la meilleure stratégie possible compte tenu des réalités contextuelles, en somme comme le moins mauvais chemin possible en l'état.

3) L'information et la loi

a. Code de déontologie

Les différentes versions du Code de déontologie sont le témoin de l'évolution des mentalités sur le droit à l'information. Ainsi, la première version du Code en 1947 indiquait, à l'article 3 1, qu'un « pronostic grave peut légitimement être dissimulé au malade » et qu'un « pronostic fatal ne doit lui être révélé qu'avec la plus grande circonspection ». En 1955, cet article est légèrement modifié : le « ne doit lui être révélé » devient « ne peut lui être révélé ». L'injonction initiale s'adoucit donc pour laisser une possibilité de dire la vérité. C'est dans la troisième version du Code de 1979 puis dans l'actuelle version datant de 1995 que le droit à l'information du malade a été progressivement reconnu. La règle d'information du malade est

énoncée dans l'article 35 selon les termes suivants : « le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne, qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. » Le secret médical destiné à protéger l'intimité du patient ne peut pas être opposé au patient lui-même. Cette injonction est cependant nuancée par l'alinéa 2 de ce même article qui stipule que « Dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le médecin apprécie en conscience, un malade peut être laissé dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic grave, sauf dans les cas où l'affection dont il est atteint expose les tiers à un risque de contamination. » Le code de déontologie reste donc ambigu sur le droit du patient à connaître la vérité ; que signifie « apprécie en conscience » ? Cela laisse la possibilité d'interprétations diverses de cet article par les médecins et ceci ne va pas toujours dans l'intérêt du malade. De plus, le texte précise qu'en cas de pronostic fatal « les proches doivent en être prévenus sauf [. . .] si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite ». Ainsi, on peut imaginer un patient qui n'est pas informé de la gravité de son état mais qui devrait désigner des proches pour recevoir l'information à sa place. N'est-ce pas infantiliser la personne et risquer de la « couper » de sa famille en créant des « non-dits » au sein de celle-ci ? Si l'article 35 est le témoin d'une évolution dans la relation médecin-malade en tendant vers une plus grande autonomie du patient qui devient interlocuteur et acteur de soin et une vision moins « paternaliste » du médecin, il reste cependant trop vague pour certains praticiens.

b. Les recommandations de l'HAS [5]

Ce manque de précisions a conduit la Haute Autorité de Santé (HAS), à élaborer des recommandations sur le thème de l'information que les médecins doivent donner à leurs patients. Ce texte a été élaboré par un groupe de travail multidisciplinaire (médecins, usagers, juristes, avocats, . . .), sous la direction de Madame le Professeur Dominique Thouvenin dont le rapport rédigé sur ce thème a servi de base à la réflexion. Les principales recommandations émises par le groupe de travail sont les suivantes : fixer un contenu à l'information à donner au patient : l'état du patient et son évolution prévisible avec et sans traitement, la description des investigations et des soins proposés avec leurs risques prévisibles et leurs bénéfices escomptés ; garantir aux patients des informations validées et hiérarchisées ; veiller à la compréhension de l'information par les patients ; veiller à ce que les documents d'information aient une fonction strictement informative, le dialogue que nécessite l'information nécessite qu'elle soit transmise oralement. Ce dialogue requiert du temps et de la disponibilité ainsi qu'un environnement adapté. La délivrance de l'information doit s'adapter à la spécificité de la

personne (ses attentes, son vécu antérieur, . . .) et peut nécessiter d'être délivrée de manière progressive ; veiller à ce que l'information soit intégrée comme un élément du système de soins. Enfin le rapport rédigé par Madame le Professeur Dominique Thouvenin précise certaines notions de l'article 35 : « une information loyale est une information honnête, une information claire est une information intelligible, facile à comprendre, une information appropriée est une information adaptée à la situation propre à la personne soignée.

c. La loi du 4 mars 2002 [6]

La loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a pour objectif de garantir les droits des usagers du système de santé. Elle indique que « toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé », hormis deux situations : l'urgence ou l'impossibilité d'informer et la volonté du malade lui-même de ne pas être informé pour des raisons qui lui sont propres (article L 11 11-2 du Code de Santé Publique). De même, les proches de la personne malade ont le droit de recevoir « les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part. » (Article L.IIIO-4 du CSP). Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel.

A noter que depuis des arrêts de la Cour de Cassation (25 février et 14 octobre 1997), c'est au médecin ou à l'établissement de santé d'apporter la preuve, « par tout moyen », que l'information a été donnée au patient (et non l'inverse comme cela a longtemps été le cas). La loi introduit par ailleurs la notion de personne de confiance : « Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. » (Article L.IIII-6 du CSP).

En janvier 2016, [7] est ajoutée l'information « de la possibilité de recevoir, lorsque son état de santé le permet, notamment lorsqu'elle relève de soins palliatifs ... les soins sous forme ambulatoire ou à domicile ».

d. Dans le domaine de la fin de vie

Nous avons cité différents textes qui concernent tous les patients et ne sont pas spécifiques à la fin de vie. Cependant, l'HAS a émis en 2004 des recommandations sur l'accompagnement des personnes en fin de vie. [8] Le texte indique qu'il « convient donc de tenir informée la personne malade de la gravité de sa maladie et de son évolutivité, sans pour autant lui refuser tout espoir. Respecter dans la mesure du possible sa faculté d'entendre et de partager les informations qui la concernent lui permet de mieux comprendre et intégrer sa situation. Les professionnels de santé doivent s'assurer que les personnes qui le souhaitent bénéficient des informations les plus justes et compréhensibles. Cette exigence favorise l'expression des volontés, attentes et choix de fin de vie, mais aussi la concertation nécessaire. [. . .] De telles conditions permettent d'établir une alliance thérapeutique solide et efficace, faite de réciprocité et de confiance. Elles contribuent au bien-être du malade et de ses proches, mais aussi à la qualité des échanges au sein de l'équipe soignante et à son équilibre. » Dans les faits, l'information du patient reste un sujet « sensible », la plupart des malades atteints de maladie grave s'estiment mal informés et beaucoup de recours en justice déposés par les patients ou leurs proches proviennent d'un défaut d'information.

Dans ce contexte s'est posé la question du ressenti du médecin généraliste face à l'annonce d'une fin de vie.

L'objectif principal de ce travail était l'étude de la place et du ressenti des médecins généralistes dans les domaines de l'annonce d'un diagnostic de fin de vie au patient et à sa famille.

L'objectif secondaire était l'étude de la qualité des communications entre les différents médecins acteurs de la prise en charge de ce même patient.

MATERIEL ET METHODE

1) Type d'étude

La méthode que nous avons choisie est celle de l'étude qualitative et descriptive, basée sur la réalisation puis l'analyse d'entretiens semi-dirigés conduits auprès de médecins généralistes picards. La recherche qualitative est une technique issue des sciences humaines. Elle permet de recueillir des données par l'entretien puis d'analyser ce matériel par thèmes. Elle a pour but d'étudier des mécanismes d'action, des schémas de pensées et des représentations. Elle permet de cerner la réalité d'une situation particulière [8]. Le choix de cette méthode dans notre travail de thèse nous a paru évident, puisqu'il s'agissait non pas de « quantifier » un processus, mais plutôt de comprendre un comportement et un état d'esprit. Nous avons réalisé des entretiens de type semi-dirigé, qui se fondent sur une grille de questions qui n'est jamais figée. Ce mode d'entretien semblait idéal, permettant au participant de s'exprimer librement grâce à des questions ouvertes. L'enquêteur a la possibilité de poser des questions qui n'étaient pas prévues initialement, notamment si l'interrogé évoque de nouveaux thèmes qui peuvent enrichir le travail. L'ordre des questions peut également être modifié, le principe étant d'organiser l'échange avec le plus de fluidité possible.

2) Recrutement de l'échantillon

Les médecins inclus dans cette étude devaient être titulaires du doctorat de médecine et être installés en PICARDIE. Ils ont été contactés au hasard, à partir d'une recherche dans l'annuaire des pages jaunes. Le nombre d'entretiens à réaliser n'était pas déterminé au préalable. Ce nombre a été ajusté au fur et à mesure des entretiens. Nous nous sommes arrêtés lorsque le phénomène de saturation théorique des données a pu être observé. En recherche qualitative, l'échantillon n'a pas la vocation d'être représentatif. Mais nous avons tenté de sélectionner des informateurs d'âge et de sexe variés.

3) Préparation des entretiens

Dans un premier temps, nous avons réfléchi à un script d'entretien en nous aidant de la recherche bibliographique. Puis, ce script a été retravaillé et corrigé pour aboutir au guide en annexe 1. Il était composé d'une première question fermée afin de renseigner les caractéristiques socio-démographiques du médecin puis de cinq questions ouvertes pour que le médecin puisse s'exprimer librement. Des relances avaient été prévues en cas de difficultés à répondre pour le médecin.

Les questions abordaient différents thèmes :

- critères définissant la fin de vie selon les médecins
- place du médecin généraliste dans l'annonce au patient et à sa famille
- ressenti du médecin face à l'annonce fin de vie
- communication entre médecins généralistes et spécialistes.

4) Déroulement des entretiens

Les entretiens se sont déroulés entre novembre et décembre 2016 au cabinet des 11 médecins généralistes. Ils ont durés entre 22 et 35 minutes.

5) Transcription des entretiens

Les entretiens ont été enregistrés avec l'accord oral des médecins par la fonction dictaphone d'un téléphone portable. La transcription des données a été faite mot à mot à partir des enregistrements à l'aide du logiciel de traitement de texte Microsoft Word ®. Afin d'obtenir l'anonymisation des résultats, chaque médecin a été désigné par un chiffre selon l'ordre de réalisation des entretiens.

6) Analyse des données

Les données recueillies ont été analysées selon la méthode d'analyse par théorisation ancrée [9]. Cette méthode repose sur une analyse phrase par phrase des données. Elle est donc « ancrée » dans le texte et n'utilise pas de grilles d'analyse ni de thèmes prédéfinis par le chercheur. Lors du déroulé des entretiens, des codes sont apparus. Le codage des entretiens

consiste à extraire des mots ou des phrases et à synthétiser leur signification par un ou plusieurs mots qui deviennent alors un code. La mise en relation de ces différents codes a permis de faire ressortir différentes idées permettant de répondre à la question de l'étude. Le codage a été réalisé à l'aide du logiciel Nvivo ® version 11. Pour les deux premiers entretiens, nous avons réalisé une triangulation des données. Cela consiste à faire réaliser le codage par deux personnes différentes, afin de vérifier la validité de la méthode de codage. Selon Miles et Huberman, la triangulation est censée confirmer un résultat, en montrant que les mesures indépendantes qui ont été recueillies vont dans le même sens, ou tout au moins ne le contredisent pas [10]. Les codes ont été regroupés en sous-catégories, puis en catégories. La catégorisation a évolué au fil des entretiens. La mise en relation des différentes catégories entre-elles, a permis la génération d'hypothèses.

RESULTATS

1) Caractéristiques de l'échantillon

médecin	Age	sexe	lieu d'exercice	installation	formation palliatifs	soins
1	37	femme	Urbain	en groupe	non	
2	59	homme	Urbain	en groupe	non	
3	65	homme	semi rural	en groupe	non	
4	45	homme	Urbain	seul	non	
5	50	homme	semi rural	en groupe	non	
6	51	femme	Rural	en groupe	non	
7	39	femme	Rural	en groupe	non	
8	29	femme	semi rural	en groupe	non	
9	65	femme	semi rural	en groupe	non	
10	54	homme	urbain	en groupe	non	
11	52	homme	urbain	en groupe	oui	

2) définition de la fin de vie selon les médecins

Les différents médecins ont définis la fin de vie :

- Par l'évolution d'une pathologie ne présentant plus de solutions curatives

Médecin 1 « donc tu leur dis donc bah voilà, la pathologie, la pathologie a évolué on peut plus rien faire avec les traitements, il n'y a plus d'espoir à avoir ».

Médecin 5 « je dirais maladie grave qui engage le pronostic à court terme »

Médecin 6 « bah je dirais la fin de vie [] c'est quand tout espoir, je veux dire thérapeutique a été épuisé »

- Par une atteinte de l'état général du patient

Médecin 5 « Au vu de l'état général du patient [] la classification OMS enfin voir si il arrive encore à faire ses tâches quotidiennes, si il passe son temps à dormir... au niveau de l'alimentation, si il arrive encore à manger »

Médecin 9 « je ne sais pas ... maigrir, souffrir, intolérance alimentaire complète, une grande fatigue... »

- Par un ressenti du médecin

Médecin 1 « la fin de vie... tu le sens, c'est un truc qui se sent, je crois que tu le sens et les gens le ressentent »

Médecin 3 « bah c'est de la piffométrie appliquée [] je n'ai pas de critères mais on voit bien que les gens ne sont pas bien »

3) Difficultés des médecins généralistes à l'annonce de la fin de vie

a. Liées aux médecins

-Les médecins ont noté un réel manque de formation

Médecin 11 « Je sais pas comment ça peut être annoncé en ville, je n'ai jamais eu cette expérience-là, euh... [] Je n'ai pas de formation »

Médecin 3 « moi, on ne m'a rien appris parce que dans nos études... on n'abordait pas du tout le sujet. Moi j'ai tout appris sur le tas. »

-Une des problématiques soulignées était la difficulté de gestion des émotions du médecin lors de l'annonce.

Médecin 3 « Bah moi j'aime pas trop, enfin comme tous les médecins »

Médecin 5 « Psychologiques, je pense [...], enfin c'est quand même délicat de dire à un patient qu'il lui reste que quelques jours à vivre... »

Médecin 1 « voilà c'est quelque chose qu'on a tous vécu euh, 30 secondes ça nous paraît 3 h. »

-Une autre difficulté des médecins était la peur de causer de la souffrance au patient.

Médecin 9 « « Dès qu'on va leur dire que c'est la fin, pff ils lâchent tout »

Médecin 7 « j'ai des choses à dire, ça fait mal [...] parce que bon on a pas mal d'échanges avec nos patients »

Médecin 5 « mais bon, enfin ce que ça peut leur apporter pff, je sais pas, enfin je crois que moi ça me ferait plutôt peur ».

-Chez certains médecins on a retrouvé un sentiment d'échec face à une pathologie incurable.

Médecin 10 « « C'est jamais facile de baisser les bras, de dire aux gens je peux plus rien faire pour vous »

-On note également un sentiment d'isolement chez certains médecins.

Médecin 3 « Bah en général, ils sont déjà partis à l'hôpital et c'est l'hôpital qui dit bah demerdez vous avec le médecin traitant. Enfin grosso modo hein, je simplifie honteusement. Et puis on renvoie à domicile. »

-De même certains médecins se retrouvent au moment de l'annonce confrontés à l'idée de leur propre mort.

Médecin 3 « Difficultés, pff enfin oui je crois que c'est surtout ça, médecin confronté à la mort, à sa propre mort comme d'habitude ».

-Chez certains médecins on est confrontés à une réaction d'évitement, d'esquive à l'annonce.

Médecin 2 « Bah, euh on s'adapte, moi je demande des fois si ils sont pratiquant déjà comme ça je leur dis d'appeler le curé, on se décharge un peu sur le curé, c'est une bonne technique

hein et puis bon après le curé, le rabbin ou l'imam, on se décharge un petit peu si les gens sont pratiquants c'est un petit peu lâche mais des fois ça nous permet de botter en touche »

Médecin 9 « l'annonce du diagnostic de fin de vie. Est-ce qu'il faut le faire ? »

b. Liées au patient

-les médecins sont fréquemment confrontés à un déni du patient quant à son diagnostic

Médecin 2 « Et puis il y a les gens qui demandent plusieurs fois est-ce que j'ai un cancer, on dit oui, 15 jours après ils redemandent etc., il y a un déni. »

Médecin 5 « Et puis, euh après il y a les patients qui sont peut-être optimistes, euh bien qu'ils aient des pathologies qui les condamnent à moyen ou court terme, mais enfin voilà ».

-l'état psychologique du patient est un frein à l'annonce

Médecin 1 « Il faut vraiment s'adapter à ce que les patients peuvent entendre »

Médecin 10 « Il y a un travail à faire en amont [] voir dans quel état psychologique se trouve le patient »

- De même que l'état de conscience du patient.

Médecin 3 « Je vois déjà si le patient est lucide ou pas »

Médecin 8 « Une patiente démente... je ne lui annonçerais pas »

- Certains médecins sont limités par la capacité de compréhension de leur patient

Médecin 3 « Ou des gens qui ne sont peut-être pas en état de comprendre euh, (silence) aussi des parents qui sont un peu, un peu neuneu qui ont leur enfant qui est en train de partir euh »

Médecin 5 « C'est des gens qui ne sont pas très cortiqués, que le message ne passe pas, on laisse un peu tomber malheureusement... »

- On retrouve également une certaine peur du décès au domicile

Médecin 2 « C'est vrai qu'ils sont souvent hospitalisés, les gens ils n'aiment pas trop qu'il y ait un décès à domicile. » « On a préféré que ça ne se passe pas à la maison, c'était à la

clinique, je pense que pour tout le monde, hein, pour l'entourage c'est plus, c'est mieux psychologiquement. »

- Certains patients refusent de connaître le diagnostic, ce qui limite l'annonce possible

Médecin 5 « Et puis il y a les troisième patients qui font la politique de l'autruche, qui ne veulent rien savoir »

- L'isolement du patient est parfois un frein à l'annonce pour certains médecins

Médecin 5 « Le patient qui est isolé euh, qui n'est pas entouré... on va peut-être se passer de donner des détails. C'est déjà assez compliqué comme ça de gérer la maladie »

4) Vécu positif de l'annonce

Certains médecins trouvent tout de même un vécu positif à l'annonce lié :

- A la place de médecin de famille avec un rôle revendiqué

Médecin 8 « Je pense que le médecin généraliste reste quand même un médecin de famille, on connaît bien le patient...c'est plus rassurant pour le patient »

Médecin 1 « C'est quand même le médecin généraliste qui est le, la charnière, et c'est tout de même le médecin de famille ; c'est chez nous qu'ils viennent déballer leur sac quand ils ont la trouille et euh dans cette mesure là c'est à nous d'annoncer. Je pense que c'est franchement notre rôle. »

- A l'accompagnement du patient jusqu'au décès

Médecin 6 « Voilà je pense que c'est une façon de dire, je serais avec vous... je suis là » « il faut aussi leur dire qu'on les aime et puis qu'ils vont partir quoi. »

Médecin 10 « on essaye de faire comprendre qu'on est là pour les aider jusqu'au bout »

5) Comment faire l'annonce ?

- On retrouve très fréquemment chez les différents médecins une notion d'annonce progressive, préparée en amont :

Médecin 2 « Et puis les annonces c'est souvent progressif, euh sur le travail de plusieurs consultations »

Médecin 3 « mais il faut y aller par petite touche on est quand même pas des brutes en règle générale. »

Médecin 8 « les patients réagissent bien [...] parce que les choses ont été prises en amont et qu'on les a préparés »

- Selon les médecins interrogés l'annonce adaptée au patient

Médecin 1 « Tu lui annonces de façon différente en fonction du caractère euh »

Médecin 7 « il y a des gens tu vas [...] utiliser des mots simples ; il y a des gens non, ils vont avoir besoin des détails médicaux »

- Une annonce souvent pluridisciplinaire

Médecin 5 « Je pense qu'il faut que tout le monde s'y mette entre guillemets, et que euh, il y a pas que les spécialistes qui doivent avoir leur euh, enfin quand je dis spécialiste c'est peut-être un peu négatif pour nous, mais il ne faut pas qu'il y ait que les médecins hospitaliers qui soient les seuls à annoncer les maladies, les pronostics graves euh... je trouve. »

Médecin 7 « c'est le spécialiste qui est en premier [...] mais je pense que les gens ont besoin de l'entendre une deuxième fois »

- Une annonce effectuée par un médecin référent

Médecin 6 « je pense que c'est l'équipe la plus proche du patient [...] je ne pense pas que ce n'est pas un inconnu qui doit annoncer ce genre de chose au patient »

- Une écoute primordiale du patient

Médecin 6 « moi je pense qu'il faut être à l'écoute et euh, les gens à un moment ils nous demandent où ils en sont »

- Le respect du secret médical est un élément fondamental retrouvé chez tous les médecins

Médecin 2 « La famille bah, pff il y a déjà la notion de secret médical » « Silence à la demande du patient si il dit dites rien à ma femme dites rien à mes enfants »

6) Dans quels buts faire l'annonce ?

- Selon certains médecins l'annonce ne doit se faire que pour répondre à une demande du patient

Médecin 1 « Et puis A un moment donné les patients, [...] ils te demandent, bah je suis diabétique, pourquoi vous arrêtez l'insuline, ou vous arrêter tel perf, d'habitude vous venez me faire des ponctions dans le ventre tous les jours, pourquoi vous ne le faites plus, ça les questionne. »

Médecin 2 « Bah, déjà moi je pense qu'il faut que les gens le demande, comme les gens demandent est-ce que j'ai un cancer, il y a des gens qui ne demandent pas hein »

Médecin 10 « il faut qu'il y ait quand même une annonce du patient pour avoir des informations »

- Dans ce contexte l'annonce répond chez certains médecins à un devoir de vérité

Médecin 6 « on ne va pas les tromper sur ça va aller mieux demain »

Médecin 7 « je pense qu'on n'a pas à cacher les choses à nos patients ».

- L'annonce permettrait pour certains médecins d'éviter l'acharnement thérapeutique

Médecin 2 « On parle, on évoque le sujet de l'acharnement thérapeutique forcément, hein. »

Médecin 1 « Donc euh, donc euh, voilà je leur dis on arrête tout ce qui est invasif, si vous souffrez, on met les traitements pour que vous ne souffriez plus »

- De plus chez certains médecins, l'annonce permettrait une meilleure gestion de la douleur

Médecin 1 « On laisse juste les traitements de confort, pour que votre femme, pour que vous-même euh, vous ne souffriez pas »

Médecin 4 « laissez-moi, foutez moi la paix mais soulagez moi j'ai mal »

Médecin 5 « le principal c'était qu'elle ne souffre pas »

- On retrouve chez certains médecins l'importance d'une mort sereine

Médecin 5 « Euh, on va laisser faire les choses entre guillemets euh, l'accompagner, euh que la fin se passe en douceur »

- L'annonce chez certain médecin se justifie par l'importance de gérer ses affaires personnelles pour le patient

Médecin 3 « Faire ses papiers, se mettre en règle, revoir ses vieux enfants avec qui il est fâché, des trucs comme ça ? »

Médecin 1 « Le temps que, que vous disiez au revoir, que si vous voulez organiser des choses pour vos obsèques »

- On retrouve également chez certains médecins une nécessité d'annonce pour permettre au patient de faire ses adieux à ses proches.

Médecin 1 « C'est personnel, mais quand tu leur dis pas tu leur laisse pas l'occasion de dire au revoir, tu ne leur laisse pas l'occasion de s'organiser. »

7) Place de la famille

La famille pour les différents médecins a un rôle ambivalent.

- D'un côté on retrouve la famille comme support du patient

Médecin 6 « Autant pour la famille, c'est peut être tout aussi dur, mais ... je trouve ça différent et au contraire, c'est, il faut qu'ils sachent » « la famille, ils sont dans la même phase d'accompagnement que nous »

Médecin 2 « Et puis les annonces c'est souvent progressif, euh sur le travail de plusieurs consultations, en essayant toujours de mêler la famille, l'entourage forcément »

- D'un autre côté la famille est souvent représentée chez les médecins comme fortement demandeuse

Médecin 2 « On ne sait pas ça se rapproche tout ça, mais la famille est pour moi beaucoup plus demandeuse, ils veulent savoir pour s'organiser, pour des motifs qui semblent un peu

futiles, est-ce que je vais partir en vacances parce que grand-mère elle n'est pas bien, est-ce qu'elle sera là quand je vais revenir ? »

- De même certains médecins notent l'importance de préparer la famille dans la peur de devoir rendre des comptes

Médecin 6 « nous on avait des au revoir à dire quoi, et vous ne nous avez pas laissé le faire »

Médecin 10 « déjà que la famille soit au clair pour après, ça évite qu'il y ait des clashes »

8) communication entre médecins généralistes et spécialistes

- les différents médecins font part d'une communication plutôt bonne avec les confrères

Médecin 4 « J'ai passé 5 ans sur l'hôpital donc j'ai mon réseau, je décroche mon téléphone et ça va assez vite. »

- cependant on retrouve parfois des difficultés à recevoir les informations

Médecin 3 « Parce que à l'hôpital ils arrivent pas à voir le médecin, donc forcément ça tombe sur nous. De temps en temps on a des lettres ça va »

Médecin 5 « par courrier, c'est souvent par courrier ou alors par exemple quand il y a des patients qui sortent d'hospitalisation qui vont en hospitalisation à domicile on a déjà les informations, les infirmières ou le médecin responsable qui nous téléphone, donc là ça facilite »

DISCUSSION

1) Forces et limites de l'étude

On ne retrouve dans la littérature aucune étude portant sur le ressenti du médecin généraliste face à l'annonce de la fin de vie. Dans ce contexte le choix d'une étude qualitative par entretiens semi-dirigés était adapté. En effet elle a permis d'adopter une démarche compréhensive, en essayant d'expliquer les comportements des personnes interrogées. Ce type de démarche inductive génère des hypothèses, ce qui est particulièrement adapté à l'étude des phénomènes sociaux. Nous avons utilisé le principe de la « théorisation ancrée ». Ce principe permet de rendre explicite et compréhensible les grands thèmes dégagés par l'analyse des entretiens et de les mettre en relation.

Cette enquête possède des atouts :

- Les critères d'inclusion assez larges, retenus pour l'échantillonnage ont permis d'obtenir une grande diversité dans les réponses recueillies, ce qui est primordial en recherche qualitative.
- La saturation des données a été obtenue après l'entretien avec dix personnes, et confirmée par un entretien supplémentaire. Le nombre d'entretiens réalisés reste modeste malgré une population diversifiée de par le recrutement orienté. Cela suffit à démontrer que les avis convergent.

Toutefois, il ne faut pas occulter les faiblesses de cette étude :

- Au cours d'une étude qualitative par entretiens individuels semi-directifs, l'enquêtrice ne peut pas vérifier que les personnes interrogées font ce qu'elles disent.
- Lorsque les médecins ont été contactés par téléphone, certains n'ont pas souhaité participer à l'enquête (biais de recrutement). Les motifs avancés étaient : un désintérêt pour le thème de l'enquête, le sentiment de ne pas avoir d'information pertinente à apporter, le manque de disponibilité pour se prêter à l'enquête.
- Dans un souci de commodité pour les médecins, et afin de faciliter l'inclusion, le lieu de travail était le lieu de l'entretien. Ce choix a eu pour conséquence prévisible des interruptions intempestives (téléphone, secrétaire, femme de ménage). Parfois le manque de temps disponible a eu pour conséquence un empressement dans la réalisation des entretiens. La fatigue liée à l'activité professionnelle a pu influencer certaines réponses, en particulier lorsque l'entretien était réalisé en fin de journée.
- L'échantillon, bien que diversifié, ne concernait que des médecins généralistes installés en Picardie. Il était difficile de réaliser ce travail différemment, d'un point de vue organisationnel. Est-ce à dire qu'un travail à plus grande échelle géographique, aurait peut-être permis d'apporter quelques idées nouvelles ?
- Lors du recueil des données, j'interrogeais l'enquêté d'une manière qui pouvait influencer son discours. Mon apparence, mon ton de voix, mon attitude, mes réactions verbales aux réponses, mes « codes kinésiques »... étaient autant de critères pouvant influencer les réponses de la personne interrogée, et ce, bien sûr, du fait de mon manque d'expérience. Au fur et à mesure des entretiens, j'ai attaché une attention particulière à préserver davantage de neutralité, ce qui est primordial en recherche qualitative afin de limiter ce biais d'intervention.
- L'enquêtrice était de la même profession que les enquêtés. Ceci a pu faciliter le dialogue, la connivence, mais aussi provoquer une réticence à se confier de peur d'être jugé.
- Les erreurs du répondant issues des oublis, de la mauvaise compréhension des questions, de la gêne éprouvée,
- Par manque d'expérience, des oublis ont pu avoir lieu dans le codage. Toutefois, la « triangulation » des deux premiers entretiens a permis de vérifier la méthode de codage qui semblait satisfaisante.

2) Analyse des résultats

La notion de fin de vie est retrouvée très fréquemment dans les différents textes de loi [6], recommandations HAS [5] mais ne bénéficie pas d'une définition officielle. Pour Patrick Verspieren, la définition de la fin de vie pourrait donc être la suivante : il s'agit « d'un processus de maladie ou d'affaiblissement dont les moyens médicaux ne peuvent arrêter la progression, et l'inéluctabilité de la mort, même si celle-ci peut être encore retardée pendant des semaines ou des mois » [11].

Selon Jacques Girardier [12] la fin de vie se définit au centre d'un triptyque comportant un diagnostic médical reposant sur la constatation d'une altération irréversible d'une fonction vitale, d'une évolution inexorable d'une maladie fatale, mais également sur un ressenti du malade et des soignants. Cette dernière définition correspond à la définition exprimée dans notre étude par les différents médecins.

On retrouve dans notre étude la notion que l'annonce d'un diagnostic de fin de vie entraîne un impact non négligeable sur le vécu et le ressenti du médecin généraliste en raison de la promiscuité émotionnelle de la relation qui se crée parfois avec ses patients au bout d'un certain nombre d'années de suivi régulier. L'annonce selon Buchman est décrite comme une expérience douloureuse [13] : peur de faire mal, proximité relationnelle avec le patient, peur des reproches, de ne pas savoir passer l'information, de provoquer une réaction chez le patient, peur d'exprimer ses sentiments, de sa propre mort, sentiment d'échec.

Des auteurs insistent sur l'importance de former les médecins à la connaissance et la gestion de leurs propres mécanismes de défense, compte tenu de leur influence sur leur pratique et vécu [15,16] : identification projective, rationalisation, banalisation, évitement, fausse réassurance, dérision, mensonge, fuite en avant, etc. « *Reconnaître sa souffrance, c'est déjà apprendre à s'en protéger et à se protéger de celle du malade* » [17]

De plus le médecin est confronté aux mécanismes de défense propre aux malades définis par E.Kübler-Ross [14]. Celles qui posent le plus de problèmes aux médecins interrogés sont les réactions en contradiction avec la volonté du médecin, notamment pour l'acceptation du diagnostic puis de la prise en charge. Nous pouvons citer le cas assez fréquent du déni qui est une réaction normale et passagère suite au traumatisme de l'annonce, survenant rapidement

dans l'enchaînement des étapes, et qui peut être ressenti par le médecin qui ne connaîtrait pas cette réaction comme un refus de prise en charge ou un défaut de compréhension.

Malgré tout cela certains médecins ressentent une certaine gratification dans leur rôle d'accompagnement du patient jusqu'à sa mort. Dans sa thèse sur le vécu et ressenti des médecins généralistes dans leur prise en charge de patients en fin de vie en 2004 X. LEMERCHIER avait déjà noté un sentiment de satisfaction des médecins généralistes lorsqu'ils assument l'accompagnent du patient jusqu'à la mort ou lorsqu'ils réussissent à respecter la volonté du patient malgré les difficultés rencontrées. « Cela va même parfois jusqu'à un sentiment de fierté. ».[18]

On note dans cette étude la connaissance des règles de base de la communication de l'annonce d'une mauvaise nouvelle. Cependant certaines règles sont difficiles à appliquer dans le cadre de la médecine générale. La consultation moyenne en médecine générale dure 14 à 19 minutes selon la Société Française de Médecine Générale [19] alors que les auteurs [6] préconisent une consultation longue pour l'annonce. De même Hoerni conseille de ne pas surestimer les capacités de mémorisation du patient compte-tenu du phénomène de sidération chez ce dernier [20]. Pour la majorité des médecins, il faut adapter son discours au malade. Chaque patient, chaque médecin et chaque annonce est unique. Les médecins parlent de « feeling » : comment ils « sentent » le patient. Il s'agit avant tout d'une relation humaine. Chaque patient a une histoire particulière qu'il faut prendre en considération, le médecin doit donc s'adapter et répondre à ses attentes. [21].

Buckman [6] toujours insiste sur la notion d'écoute active, notion retrouvée dans de nombreux verbatims où laisser parler les patients et les écouter est un thème récurrent. L'écoute active, c'est-à-dire écouter le patient, garder le silence tout en lui montrant qu'on l'écoute et que l'on comprend ce qu'il nous dit.

Marie de Hennezel évoque le manque d'information dont peuvent être victimes les patients atteints d'une pathologie grave : «Autre violence banale, quasi quotidienne, faite aux malades à l'hôpital : le silence. Cette façon de les tenir à l'écart de ce qui les concerne, d'esquiver leurs questions : « personne n'explique jamais rien », ou bien « je n'arrive pas à savoir ce que j'ai ». Voilà ce que l'on entend tous les jours. Comment une personne peut-elle faire sienn

maladie ou une mort dont on ne lui a rien dit ? Cette peur de « dire la vérité » n'est pas seulement le fait des médecins, mais des familles. Il s'instaure une sorte de complicité entre le médecin et l'entourage du malade pour lui cacher la vérité sous prétexte de le protéger. N'est-ce pas là lui interdire de s'approprier sa mort ? Par ce biais du silence, on empêche le patient de se faire une idée sur ce qu'il est en train de vivre, de se faire une vie pour ces jours qui lui restent » [22] Il a longtemps été de règle de cacher la gravité de son état à un malade surtout quand le pronostic était défavorable. Il ne fallait pas que le patient sache qu'il allait mourir, le préserver de cette réalité était considéré comme un devoir d'humanité. Les proches de la personne malade participaient également à cette « conspiration du silence » qui, selon Marie de Hennezel, appauvrit leur relation avec celui qui va mourir. « Lorsqu'on ne peut plus parler de ce qui inquiète, ou fait mal, on finit par ne plus parler que de choses banales, insignifiantes, ou par ne plus parler du tout » [23]. De plus, pour pouvoir exercer ses droits et choisir sa fin de vie, le patient doit avant tout connaître sa pathologie et ses évolutions prévisibles. Comment, par exemple, pouvoir choisir ou même refuser un traitement si on ne connaît pas son pronostic, ses symptômes prévisibles et le moyen de les soulager ?

On retrouve ainsi dans notre étude la notion d'une information primordiale pour permettre au patient de régler ses affaires, de pouvoir bénéficier d'une mort sereine, sans acharnement thérapeutique avec une bonne gestion de la douleur.

L'importance de la communication avec le malade en fin de vie et sa famille est abordée dans un article relatant une discussion entre un patient en fin de vie, son fils et le médecin traitant, discussion commentée par un médecin spécialiste en soins palliatifs [25]. En retraçant le parcours de ce patient, différents points sont évoqués : quand initier une discussion sur la fin de vie ? Qui doit le faire ? Pourquoi initier une telle discussion ? Comment l'entamer ? Un éventail d'éléments de réponses est proposé permettant de s'adapter à chaque situation.

La place de la famille dans notre étude est ambivalente entre support pour le malade, premier acteur de la communication entre médecin et malade et une position de famille demandeuse plus difficile à gérer pour le médecin. Selon R. Schaerer [24] il ne faut pas laisser s'installer un décalage entre malade et famille, isolant le malade. Mais également, ne pas faire violence à une famille qui aura à assumer au jour le jour l'accompagnement de son malade. La meilleure solution paraît de demander à un proche d'assister aux entretiens au cours desquels le malade recevra l'information. L'expérience prouve que la famille est parfois le tiers par lequel la

parole doit passer pour atteindre la personne malade dans une triangulation de la communication.

Dans un système sanitaire où le développement des soins primaires est l'un des plus faibles en Europe, l'articulation ville-hôpital est incontournable pour garantir la continuité des soins et une prise en charge cohérente des patients d'une part. Le médecin traitant est certes, en tant que responsable du parcours de soins, l'un des premiers acteurs concernés par la qualité des échanges avec l'Hôpital

Le médecin de ville est périodiquement amené à transférer la prise en charge de son patient vers un confrère spécialiste en milieu hospitalier. A l'issue de l'épisode hospitalier, repose sur la médecine libérale la responsabilité de « récupérer » le patient et rétablir avec cohérence le protocole de prise en charge tenant compte du nouvel état de santé général du patient au moyen des informations médicales qui lui seront transmises par l'établissement de soins.

L'échange de courriers, tout particulièrement entre médecins traitant et praticiens hospitaliers est l'élément pivot permettant d'assurer une telle continuité.

Les études menées montrent que de l'information médicale circule. Produite sous forme de compte-rendu d'hospitalisation, de consultation, d'opération, d'exploration elle est généralement transmise aux praticiens. Les attentes de la médecine de ville se trouvent davantage sur la rapidité de circulation de l'information et sa pertinence, que sur son existence.

Selon une étude au Centre Hospitalier Universitaire de Nantes en 2006 le premier motif d'insatisfaction est le délai de transmission de l'information médicale jugés trop long et donc déconnectés de la temporalité du parcours de soin du patient ; ainsi que retrouvé dans certains verbatims de notre étude. Néanmoins on retrouve dans notre étude de plus en plus de médecins généralistes intégrés au parcours de soins du patient avec des communications aisées avec les spécialistes notamment par le biais du téléphone.

3) Perspectives et améliorations

Dans ce contexte un nouveau plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie a été imaginé [26]. Il place l'information du patient au premier plan afin de lui permettre de se situer au centre des décisions le concernant. Dans cette optique la création d'un centre national dédié aux soins palliatifs et à la fin de vie est envisagée, ceci afin de permettre une diffusion large des informations sur la fin de vie aux patients et aux professionnels de santé, d'aider à la rédaction des directives anticipées.

Pour inviter les professionnels de santé à parler de la fin de vie avec leurs patients, Marisol Touraine a lancé en décembre 2016 le premier volet de cette campagne. Ce premier volet met l'accent sur l'importance d'aborder le sujet de la fin de vie, sans attendre de tomber malade entre professionnel de santé et patients. Afin d'aider le dialogue entre médecin et patient sur la fin de vie, les directives anticipées, la personne de confiance des outils de communications ont été mis en place sous forme d'encarts dans la presse professionnelle et sur les sites internet des médias spécialisés, d'un guide « Repère » et de fiches pratiques.

Le deuxième volet de cette campagne visant à faire connaître les droits des Français et les inviter au dialogue avec leur entourage et avec les professionnels de santé a été mis en place sous forme d'un sport télévisé, d'annonces presse et d'un site internet dédié www.parlons-fin-de-vie.fr. Cette campagne médiatique a pour but l'information du patient concernant ses droits en matière de fin de vie.

Un autre axe majeur de ce plan concerne la formation des professionnels de santé et notamment des étudiants en troisième cycle des études médicales avec la mise en place d'une formation spécialisée en soins palliatifs. En effet, la formation aux soins palliatifs en France lors des études médicales paraît encore insuffisante et inadéquate. Selon le Dr M de HANNEZELL [23] « Notre société a désormais conscience de l'urgence de modifier les études médicales et d'introduire le plus tôt possible dans les cursus une formation sur le sens du soin, sur les limites de la médecine, sur les problèmes de fin de vie. La question de la mort comme finitude de l'homme ne peut pas être exclue de la formation des futurs médecins. Quelque soient les progrès de la médecine, ils seront tous confrontés un jour à la mort de leurs malades. Il faut donc les former à être des médecins humains, capables d'écoute et de communication. » La dimension de la relation avec celui qui souffre et qui est vulnérable devrait faire partie de ces formations initiales.

Toujours selon M. de HANNEZELL[23] Les médecins ont besoin de recevoir une formation au dialogue avec les patients en fin de vie. Cette formation n'est pas seulement technique. Car le dialogue entre un médecin et son patient qui va mourir engage deux personnes également concernées par l'inéluctabilité de la mort. Cette formation doit donc inclure une réflexion personnelle sur la place de la mort dans la vie, sur la manière dont chacun compose avec cette réalité ultime. Parler de la mort, dans les formations destinées aux médecins, serait les aider à dépasser leur crainte d'employer certains mots, ou d'exprimer leurs sentiments. Les médecins les plus à l'aise sont ceux qui ne craignent pas de nommer les choses douloureuses, mais qui le font avec douceur et tact. Ils se montrent alors humains, et c'est ce que leurs patients attendent d'eux.

Cette formation théorique au dialogue avec celui qui termine sa vie doit être complétée par des exercices pratiques. La formation dispensée doit s'appuyer sur des outils pédagogiques variés (cas cliniques discutés en groupe, jeux de rôle, rencontre avec les patients) et ne pas reposer uniquement sur des cours magistraux [27].

Il serait intéressant dans quelques années si ces mesures sont mises en place de se poser la question des difficultés des médecins à l'annonce de la fin de vie.

CONCLUSION

La relation médecin-patient a beaucoup évolué au cours des dernières années et en particulier dans le domaine de la fin de vie avec l'adoption de la loi Léonetti. D'une part, les patients souhaitent prendre part plus activement à leur prise en charge, ils ont progressivement acquis des droits dont celui d'exprimer ses volontés en fin de vie, directement ou par le biais d'une personne de confiance. D'autre part, les médecins ont des obligations déontologiques et légales vis-à-vis des patients : celle de les informer loyalement sur leur état de santé, de leur prodiguer des soins palliatifs à l'hôpital ou à domicile, de respecter leurs volontés concernant leur fin de vie, notamment celle d'arrêter tout traitement, et ceci en toute transparence, de ne pas renoncer trop tôt à guérir mais sans poursuivre des soins au-delà du raisonnable.

Notre étude montre que les médecins ont de bonnes notions des techniques de communication, cependant ils présentent encore de nombreuses difficultés à l'annonce d'un diagnostic de fin de vie liées en grande partie à un manque de formation. Ils ont notamment peur de priver le patient de tout espoir, peur que le patient soit confronté à une angoisse de mort massive, qu'il perde pied et plonge dans un syndrome dépressif sévère. Cependant ils ont bien compris que l'annonce de cette fin de vie, permet de respecter l'autonomie du patient, permet également sa participations aux décisions concernant les conditions de cette fin de vie afin d'éviter notamment un acharnement thérapeutique.

Selon P. VINANT [28] au-delà des individualités, c'est aussi la médecine technicienne, scientifique investie de la quête d'immortalité qui est à mettre en cause dans les difficultés de la fin de vie. En effet au-delà de l'application de la loi, c'est le regard de la société sur les malades, les personnes âgées et les mourants qu'il faut faire évoluer. Une mort plus familière, permettrait grâce à un entourage plus serein, et des médecins mieux formés, un accompagnement apaisé des mourants.

BIBLIOGRAPHIE

1. Ariès P. L'homme devant la mort. Paris : Seuil, 1997.
2. Ariès P. Essais sur l'histoire de la mort en Occident. Paris Seuil 1975.
3. Llorca G. Du raisonnement médical à la décision partagée. Introduction à l'éthique en médecine. Paris ;Med-line :2003.
4. ORDRE NATIONAL DES MEDECINS- Conseil national de l'ordre, Code de déontologie médicale, articles R.4 127- 1 à R.4 127-1 12 du Code de Santé publique.
5. HAS, « Information des patients : recommandations destinées aux médecins », mars 2000, 59p. Disponible sur www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/
6. MINISTERE DE LA SANTE, Loi no 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, Journal Officiel n054 du 5 mars 2002, p.4118.
7. MINISTERE DE LA SANTE. Loi no 2016-41 du 26 janvier 2016 relative aux droits des malades.
8. Blanchet A, Gotman A, Syngly F. l'enquête et ses méthodes : l'entretien. Paris : Armand colin,2005,128p.
9. Paillé P,& Mucchelli A.(2003). L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. Paris : Armand colin.

10. Miles A. et HUBERMAN M. Analyse des données qualitatives. De Boeck.Bruxelles.2003. p.480.
11. VERSPIEREN P. « Le soin des malades en fin de vie. Aspect éthiques. » dossier documentaire,centre Sèvres,janvier-fevrier 1987,p3.
12. GIRARDIER J. évaluation du malade en fin de vie . 1998. Disponible sur www.usp-lamirandière.com/evaluation.htm dernière consultation le 20 février 2017.
13. Buckman R. S'asseoir pour parler. L'art de communiquer de mauvaises nouvelles aux malades. Guide du professionnel de santé. Paris :InterEdition ;1994.
14. Kübler-Ross E. La mort, dernière étape de la croissance. Paris : éditions L'âge d'être, collection Pocket, 1995.
15. Ruzniewski M. face à la maladie grave. Paris : Dunod ;1999.
16. HAS. Annoncer une mauvaise nouvelle. Evolution et amélioration des pratiques. Fevrier 2008.
17. Garguilo M. L'annonce d'un diagnostic grave. Neurologie.2005 ;45 ;19-21.
18. Lemerchier X. Vécu et ressenti des médecins généralistes dans leur prise en charge de patients en fin de vie.Thèse de médecine. Université de Poitiers ; 2005, 181p.
19. Gallais JL. Illustration de quelques déterminants de la durée de consultation de médecine générale en France. Rapport de la journée annuelle de communication. Paris : Société Française de Médecine Générale,2001 disponible sur www.sfm.org dernière consultation le 10 janvier 2017.
20. Hoerni B. Annoncer de mauvaises nouvelles en cancérologie. Bull cancer 2004 ;91 :805-7.
21. Nahum S. Annoncer une maladie grave, l'exemple du cancer. Presse Med 2007 ; 36 : 303-7.
22. De Hennezel M. « nous ne nous sommes pas dit au revoir ». Paris, Robbert lafont, 2000,300p,p54.
23. De Hennezel M . « mission fin de vie et accompagnement ». Rapport remis au Ministre de la Santé, octobre 2003,161p.disponible sur <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/034000617.pdf> . Dernière consultation le 01 mars 2017.
24. Schaerer R. La place de la vérité dans l'accompagnement. JALMALV :1986 ;7.

25. Quill TE. Initiating end-of-life discussion with seriously ill patients. Addressing the « elephant in the room ». JAMA 2000 ; 284 : 2502-7.
26. Plan national pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie 2015-2018 (consulté le 20/02/2017) http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf
27. Linder JF, Blais J, Enders SR. Palliative education : a didactic and experimental approach to teaching end-of live care. J Cancer Education 1999 ; 14 : 154-60.
28. Pascale Vinant, « Annoncer le pronostic de fin de vie en cancérologie », Emmanuel Hirsch, Fins de vie, éthique et société, ERES « Poche - Société », 2012 (),p. 249-264.

Annexe 1 : guide d'entretien

Présentation de l'enquêtrice :

Bonjour, je m'appelle Amandine LACROIX, je suis actuellement interne en médecine générale à la faculté d'Amiens.

J'effectue mon travail de thèse afin de comprendre la place et les difficultés des médecins généralistes face à l'annonce d'un diagnostic de fin de vie. Dans un contexte d'une loi sur le droit des malades qui exige une information claire, loyale et appropriée au malade sur son état de santé, pondérée par le code de déontologie qui dit qu'un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection.

De plus ces patients sont souvent pris en charge de façon pluridisciplinaire entre ville et hôpital.

Cet entretien est anonymisé, mais le contenu est enregistré à l'aide d'un dictaphone permettant de retrouver l'intégralité des propos.

Si vous le souhaitez nous allons débiter.

1) Parlez-moi de vous ?

Age, sexe, type installation, zone géographique

Formation spécifique en soins palliatifs

2) Comment définiriez-vous la fin de vie ?

Critères cliniques ou autres.

3) Quand devrait-on selon vous aborder le diagnostic de fin de vie auprès du patient ?

Qu'est-ce qui amène la discussion ?

4) Qui devrait selon-vous annoncer la fin de vie au patient ? et à la famille ?

5) Quelles sont les difficultés que vous ressentez à aborder la fin de vie avec le patient ? et avec la famille ?

6) Dans quels cas n'annonceriez-vous pas la fin de vie à votre patient ?

RESUME

Introduction : Depuis la loi du 4 mars 2002 le médecin doit à son patient une information claire, loyale et appropriée. Mais face à l'annonce d'un diagnostic de fin de vie, le devoir d'information loyale au patient pour faire valoir et respecter son autonomie est pondéré par le Code de déontologie qui ajoute qu'un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection. Se pose alors la question de la place et les difficultés du médecin généraliste face à l'annonce de ce diagnostic de fin de vie. Méthode : j'ai réalisé une étude qualitative par entretiens semi dirigés auprès de onze médecins généralistes picards. Les résultats de ces entretiens semi dirigés ont été analysés selon la méthode de la théorisation ancrée. Résultats : il résulte de cette étude des difficultés liées d'une part au médecin lui-même (manque de formation, manque de temps, peur de causer de la souffrance au patient, sentiment d'échec, évitement) et d'autre part au patient lui-même (déni de sa pathologie, état psychologique et cognitif du patient, isolement du patient) . Cependant on note chez tous ces médecins une approche de l'annonce progressive, adaptée à la connaissance de son patient, et à sa demande. Les buts principaux de cette annonce étaient d'éviter l'acharnement thérapeutique, de lutter contre la douleur et de permettre au patient de régler ses affaires personnelles .Conclusion : l'annonce de la fin de vie est encore souvent vécue très difficilement par le médecin

généraliste. L'introduction récente de formation aux soins palliatifs au cours des études médicales semble un premier pas.

Mots clés : annonce, fin de vie, médecin généraliste

ABSTRACT

Introduction : Since the law of March 4th, 2002, physicians owes his patient an appropriate, loyal, and clear information. But facing the announcement of end of life diagnosis , the duty of loyal information to the patient to emphasise and to respect its autonomy is balanced by the Code of practice which adds that a fatal forecast owes to be revealed only warily. The question of the position and difficulties of general physician facing the announcement of this the end of life diagnosis is asked . Method: I caried out a qualitative study by 11 semi structured interviews of general practitioners of Picardy. The results of these interviews were analysed according to the grounded theory methodology . Results: the results of this study shows difficulties linked on one hand to the doctor (lack of training, lack of time, fright at causing suffering to the patient, sense of failure , avoidance) and on the other hand to the very patient (denial of its pathology, psychological and cognitive state of the patient, isolation of the patient). However we noted that all these doctors' had an approach of a gradual announcement, adapted to the knowledge of his patient, and to its request. Main purposes of

this announcement were to avoid overtreatment, to avoid pain and to allow the patient to settle its personal business. Conclusion: end of life announcement is still often lived painfully by general physician. The recent introduction of palliative care training in the course of medical studies is a first step.

Keywords : announcement, end of life, general practitioner