Les attentes pour la fin de vie des personnes âgées vivant à domicile : étude qualitative par entretiens individuels

Julie Lair

▶ **To cite this version:**

Julie Lair. Les attentes pour la fin de vie des personnes âgées vivant à domicile : étude qualitative par entretiens individuels. Sciences du Vivant [q-bio]. 2018. dumas-02099577

HAL Id: dumas-02099577

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02099577

Submitted on 15 Apr 2019

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.

2018 N°

UNIVERSITE DE CLERMONT AUVERGNE

UFR DE MEDECINE ET PROFESSIONS PARAMEDICALES

THESE

pour le

DOCTORAT EN MEDECINE
(Diplôme d'Etat)

PAR

LAIR Julie, Carole

Présentée et soutenue publiquement le 26 avril 2018

Les attentes pour la fin de vie des personnes âgées vivant à domicile : étude qualitative par entretiens individuels

---
Président : Monsieur Jacques-Olivier BAY, Professeur, Cancérologie
UFR de médecine et des professions paramédicales de Clermont-Ferrand

---
Directeur de thèse : Monsieur Benoît CAMBON, Professeur associé, Médecine Générale
UFR de médecine et des professions paramédicales de Clermont-Ferrand

---
Membres du jury :
Monsieur Jean-Etienne BAZIN, Professeur, UFR de Médecine et des professions paramédicales de Clermont-Ferrand
Monsieur Georges BROUSSE, Professeur, UFR de Médecine et des professions paramédicales de Clermont-Ferrand
Monsieur Benoît CAMBON, Professeur associé, UFR de médecine et des professions paramédicales de Clermont-Ferrand
Madame Catherine LAPORTE, Maître de Conférences, UFR de Médecine et des professions paramédicales de Clermont-Ferrand

UNIVERSITE CLERMONT AUVERGNE

PRESIDENTS HONORAIRES	: **JOYON** Louis
UNIVERSITE D'AUVERGNE	: **DOLY** Michel
	: **TURPIN** Dominique
	: **VEYRE** Annie
	: **DULBECCO** Philippe
	: **ESCHALIER** Alain
PRESIDENTS HONORAIRES	: **CABANES** Pierre
UNIVERSITE BLAISE PASCAL	: **FONTAINE** Jacques
	: **BOUTIN** Christian
	: **MONTEIL** Jean-Marc
	: **ODOUARD** Albert
	: **LAVIGNOTTE** Nadine
	: **BERNARD** Mathias
PRESIDENT DE L'UNIVERSITE et	
PRESIDENT DU CONSEIL ACADEMIQUE PLENIER	: **BERNARD** Mathias
PRESIDENT DU CONSEIL ACADEMIQUE RESTREINT	: **DEQUIEDT** Vianney
VICE-PRESIDENT DU CONSEIL D'ADMINISTRATION	: **GUINALDO** Olivier
VICE-PRESIDENT DE LA COMMISSION DE LA RECHERCHE	: **HENRARD** Pierre
VICE PRESIDENTE DE LA COMMISSION DE LA FORMATION ET DE LA VIE UNIVERSITAIRE	: **PEYRARD** Françoise
DIRECTRICE GENERALE DES SERVICES	: **ESQUIROL** Myriam

✧✧✧✧✧

UFR DE MEDECINE
ET DES PROFESSIONS PARAMEDICALES

DOYENS HONORAIRES	: **DETEIX** Patrice
	: **CHAZAL** Jean
DOYEN	: **CLAVELOU** Pierre
RESPONSABLE ADMINISTRATIVE	: **ROBERT** Gaëlle

LISTE DU PERSONNEL ENSEIGNANT

PROFESSEURS HONORAIRES :

MM. BEGUE René-Jean - BELIN Jean - BOUCHER Daniel - BOURGES Michel - BUSSIERE Jean-Louis - CANO Noël - CASSAGNES Jean - CATILINA Pierre - CHABANNES Jacques - CHIPPONI Jacques - CHOLLET Philippe - COUDERT Jean - COULET Maurice - DASTUGUE Bernard - DE RIBEROLLES Charles - ESCANDE Georges - Mme FONCK Yvette - MM. GENTOU Claude - GLANDDIER Gérard - Mmes GLANDDIER Phyllis - LAVARENNE Jeanine - MM. LAVERAN Henri - LEVAI Jean-Paul - MAGE Gérard - MALPUECH Georges - MARCHEIX Jean-Claude - MICHEL Jean-Luc - Mme MOINADE Simone - MM. MOLINA Claude - MONDIE Jean-Michel - PERI Georges - PETIT Georges - PLAGNE Robert - PLANCHE Roger - PONSONNAILLE Jean - Mle RAMPON Simone - MM. RAYNAUD Elie - REY Michel - Mme RIGAL Danièle - MM. RISTORI Jean-Michel - ROZAN Raymond - SCHOEFFLER Pierre - SIROT Jacques - SOUTEYRAND Pierre - TANGUY Alain - TERVER Sylvain - THIEBLOT Philippe - TOURNILHAC Michel - VANNEUVILLE Guy - VIALLET Jean-François - Mle VEYRE Annie

PROFESSEURS EMERITES :

MM. BACIN Franck - BEYTOUT Jean - BOITEUX Jean-Paul - BOMMELAER Gilles - CHAMOUX Alain - DAUPLAT Jacques - DEMEOCQ François - DETEIX Patrice - IRTHUM Bernard - JACQUETIN Bernard - KEMENY Jean-Louis - LESOURD Bruno - LUSSON Jean-René - PHILIPPE Pierre - RIBAL Jean-Pierre

PROFESSEURS DES UNIVERSITES-PRATICIENS HOSPITALIERS

PROFESSEURS DE CLASSE EXCEPTIONNELLE

M.	ESCHALIER Alain	Pharmacologie Fondamentale Option Biologique
M.	CHAZAL Jean	Anatomie - Neurochirurgie
M.	VAGO Philippe	Histologie-Embryologie Cytogénétique
M.	AUMAITRE Olivier	Médecine Interne
M.	LABBE André	Pédiatrie
M.	AVAN Paul	Biophysique et Traitement de l'Image
M.	DURIF Franck	Neurologie
Mme	LAFEUILLE Hélène	Bactériologie, Virologie
M.	LEMERY Didier	Gynécologie et Obstétrique
M.	BOIRE Jean-Yves	Biostatistiques, Informatique Médicale et Technologies de Communication
M.	BOYER Louis	Radiologie et Imagerie Médicale option Clinique
M.	POULY Jean-Luc	Gynécologie et Obstétrique
M.	CANIS Michel	Gynécologie-Obstétrique
Mme	PENAULT-LLORCA Frédérique	Anatomie et Cytologie Pathologiques

M.	BAZIN Jean-Etienne	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale
M.	BIGNON Yves Jean	Cancérologie option Biologique
M.	BOIRIE Yves	Nutrition Humaine
M.	CLAVELOU Pierre	Neurologie
M.	DUBRAY Claude	Pharmacologie Clinique
M.	GILAIN Laurent	O.R.L.
M.	LEMAIRE Jean-Jacques	Neurochirurgie
M.	CAMILLERI Lionel	Chirurgie Thoracique et Cardio-Vasculaire
M.	DAPOIGNY Michel	Gastro-Entérologie
M.	LLORCA Pierre-Michel	Psychiatrie d'Adultes
M.	PEZET Denis	Chirurgie Digestive
M.	SOUWEINE Bertrand	Réanimation Médicale

PROFESSEURS DE 1ère CLASSE

M.	DECHELOTTE Pierre	Anatomie et Cytologie Pathologique
M.	CAILLAUD Denis	Pneumo-phtisiologie
M.	VERRELLE Pierre	Radiothérapie option Clinique
M.	CITRON Bernard	Cardiologie et Maladies Vasculaires
M.	D'INCAN Michel	Dermatologie -Vénéréologie
M.	BOISGARD Stéphane	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
Mme	DUCLOS Martine	Physiologie
Mme	JALENQUES Isabelle	Psychiatrie d'Adultes
Mle	BARTHELEMY Isabelle	Chirurgie Maxillo-Faciale
M.	GARCIER Jean-Marc	Anatomie-Radiologie et Imagerie Médicale
M.	GERBAUD Laurent	Epidémiologie, Economie de la Santé et Prévention
M.	SCHMIDT Jeannot	Thérapeutique
M.	SOUBRIER Martin	Rhumatologie
M.	TAUVERON Igor	Endocrinologie et Maladies Métaboliques
M.	MOM Thierry	Oto-Rhino-Laryngologie
M.	RICHARD Ruddy	Physiologie
M.	RUIVARD Marc	Médecine Interne
M.	SAPIN Vincent	Biochimie et Biologie Moléculaire
M.	CONSTANTIN Jean-Michel	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale
M.	BAY Jacques-Olivier	Cancérologie
M.	BERGER Marc	Hématologie
M.	COUDEYRE Emmanuel	Médecine Physique et de Réadaptation
Mme	GODFRAIND Catherine	Anatomie et Cytologie Pathologiques
M.	ROSSET Eugénio	Chirurgie Vasculaire
M.	ABERGEL Armando	Hépatologie
M.	LAURICHESSE Henri	Maladies Infectieuses et Tropicales
M.	TOURNILHAC Olivier	Hématologie
M.	CHIAMBARETTA Frédéric	Ophtalmologie
M.	FILAIRE Marc	Anatomie – Chirurgie Thoracique et Cardio-Vasculaire
M.	GALLOT Denis	Gynécologie-Obstétrique
M.	GUY Laurent	Urologie
M.	TRAORE Ousmane	Hygiène Hospitalière

PROFESSEURS DE 2ème CLASSE

Mme	CREVEAUX Isabelle	Biochimie et Biologie Moléculaire
M.	FAICT Thierry	Médecine Légale et Droit de la Santé
M.	BONNET Richard	Bactériologie, Virologie
Mme	KANOLD LASTAWIECKA Justyna	Pédiatrie
M.	TCHIRKOV Andréï	Cytologie et Histologie
M.	CORNELIS François	Génétique
M.	MOTREFF Pascal	Cardiologie
M.	ANDRE Marc	Médecine Interne
M.	DESCAMPS Stéphane	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique
M.	POMEL Christophe	Cancérologie – Chirurgie Générale
M.	CANAVESE Fédérico	Chirurgie Infantile
M.	CACHIN Florent	Biophysique et Médecine Nucléaire
Mme	HENG Anne-Elisabeth	Néphrologie
M.	LESENS Olivier	Maladies Infectieuses et Tropicales
M.	RABISCHONG Benoît	Gynécologie Obstétrique
M.	AUTHIER Nicolas	Pharmacologie Médicale
M.	BROUSSE Georges	Psychiatrie Adultes/Addictologie
M.	BUC Emmanuel	Chirurgie Digestive
M.	CHABROT Pascal	Radiologie et Imagerie Médicale
M.	FUTIER Emmanuel	Anesthésiologie-Réanimation
M.	LAUTRETTE Alexandre	Néphrologie Réanimation Médicale
M.	AZARNOUSH Kasra	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire
Mme	BRUGNON Florence	Biologie et Médecine du Développement et de la Reproduction
M.	COSTES Frédéric	Physiologie
Mme	HENQUELL Cécile	Bactériologie Virologie
Mme	PICKERING Gisèle	Pharmacologie Clinique
M.	ESCHALIER Romain	Cardiologie
M.	MERLIN Etienne	Pédiatrie
Mme	TOURNADRE Anne	Rhumatologie
M.	DURANDO Xavier	Cancérologie
M.	DUTHEIL Frédéric	Médecine et Santé au Travail
Mme	FANTINI Maria Livia	Neurologie
M.	SAKKA Laurent	Anatomie - Neurochirurgie

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

M.	CLEMENT Gilles	Médecine Générale
Mme	MALPUECH-BRUGERE Corinne	Nutrition Humaine
M.	VORILHON Philippe	Médecine Générale

PROFESSEURS ASSOCIES DES UNIVERSITES

Mme	BOTTET-MAULOUBIER Anne	Médecine Générale
M.	CAMBON Benoît	Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

MAITRES DE CONFERENCES HORS CLASSE

Mme	CHAMBON Martine	Bactériologie Virologie

MAITRES DE CONFERENCES DE 1ère CLASSE

M.	MORVAN Daniel	Biophysique et Traitement de l'Image
Mme	BOUTELOUP Corinne	Nutrition
Mle	GOUMY Carole	Cytologie et Histologie, Cytogénétique
Mme	FOGLI Anne	Biochimie Biologie Moléculaire
Mle	GOUAS Laetitia	Cytologie et Histologie, Cytogénétique
M.	MARCEAU Geoffroy	Biochimie Biologie Moléculaire
Mme	MINET-QUINARD Régine	Biochimie Biologie Moléculaire
M.	ROBIN Frédéric	Bactériologie
Mle	VERONESE Lauren	Cytologie et Histologie, Cytogénétique
M.	DELMAS Julien	Bactériologie
Mle	MIRAND Andrey	Bactériologie Virologie
M.	OUCHCHANE Lemlih	Biostatistiques, Informatique Médicale et Technologies de Communication
M.	LIBERT Frédéric	Pharmacologie Médicale
Mle	COSTE Karen	Pédiatrie
M.	EVRARD Bertrand	Immunologie
Mle	AUMERAN Claire	Hygiène Hospitalière
M.	POIRIER Philippe	Parasitologie et Mycologie

MAITRES DE CONFERENCES DE 2ème CLASSE

Mme	PONS Hanaë	Biologie et Médecine du Développement et de l a Reproduction
Mme	CASSAGNES Lucie	Radiologie et Imagerie Médicale
M.	JABAUDON-GANDET Matthieu	Anesthésiologie – Réanimation Chirurgicale
M.	LEBRETON Aurélien	Hématologie
M.	BOUVIER Damien	Biochimie et Biologie Moléculaire
M.	BUISSON Anthony	Gastroentérologie
M.	COLL Guillaume	Neurochirurgie
Mme	SARRET Catherine	Pédiatrie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

Mme	BONHOMME Brigitte	Biophysique et Traitement de l'Image
Mme	VAURS-BARRIERE Catherine	Biochimie Biologie Moléculaire
M.	BAILLY Jean-Luc	Bactériologie Virologie
Mle	AUBEL Corinne	Oncologie Moléculaire
M.	BLANCHON Loïc	Biochimie Biologie Moléculaire
Mle	GUILLET Christelle	Nutrition Humaine
M.	BIDET Yannick	Oncogénétique
M.	MARCHAND Fabien	Pharmacologie Médicale
M.	DALMASSO Guillaume	Bactériologie
M.	SOLER Cédric	Biochimie Biologie Moléculaire
M.	GIRAUDET Fabrice	Biophysique et Traitement de l'Image
Mme	VAILLANT-ROUSSEL Hélène	Médecine Générale
Mme	LAPORTE Catherine	Médecine Générale
M.	LOLIGNIER Stéphane	Neurosciences - Neuropharmacologie

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES DES UNIVERSITES

M.	TANGUY Gilles	Médecine Générale
M.	BERNARD Pierre	Médecine Générale
Mme	ESCHALIER Bénédicte	Médecine Générale

DEDICACES PERSONNELLES

A moi. Parce qu'on ne s'auto-complimente jamais assez.

A Vincent. La Julie Lair au masculin ! « Merci mon Dieu de t'avoir fait à moi. Tu me fais rire aux éclats, me fais frémir et j'aime ça. Hier encore, mon cœur était sans loi. Aujourd'hui tes désirs sont mes lois. Aujourd'hui ma maison c'est toi. »

Il parait qu'on ne choisit pas sa famille. C'est vrai que je ne l'ai pas choisie…Qu'est-ce que je suis bien tombée !

A Papa, A Maman. Je suis le beau résultat de super parents, suivis d'une enfance de princesse chérie mais pas pourrie, de concessions. Merci d'être vous et de m'avoir amené jusqu'ici. Je suis bientôt trentenaire mais je continuerai à jouer le rôle de ta « petite crevette » et de ta « chérie ».

Aux H2O avec à leur tête mon papi bricolo, piégeur d'oiseaux marié à ma mamie spécialiste du sandwich-goûter beurre-chocolat, co-conceptionneur de canevas et bracelets en boutons. Ma tatie docteur qui ramenait des mallettes remplies de sets à pansements, de seringues, de post-it et de stylos. Norbert mon tonton Bruce Lee. Lisa, désolée de m'être assise sur ta maison Sissi. Rémy mon tonton grand-frère. Dire que je croyais que tu faisais tes études au château de Saint-Etienne Cantalès et que je me demandais pourquoi tu ne pouvais pas venir plus souvent ! Roxane, Charline : les premiers bébés que j'ai tenu dans mes bras.

Aux Lair avec mamie Jeannette et ses feux de l'amour. Lulu ma ravissante tatie danseuse toujours de bonne humeur. Céline, mon éducatrice propreté. Karine, la cigogne de Perpignan. Jérôme, fournisseur officiel de doudou.

Merci Jean-Paul, Sylvia et Jérémy de m'avoir accueillie chez vous et de m'avoir initiée à l'omelette aux giroles, au Pouligny Saint Pierre ; le tout accompagné de champagne (of course !)

A mes plus grands amis. Fanch avec ton anglais à l'accent germanique, tes réflexions philosophiques en cours de français. My kingdom for a donut ! Elida ma Duclonette avec ta tradition de couper un gâteau d'anniversaire couteau à l'envers, tes cours de libanais à base de « Bisclette » et « Bagadouche ». Je suis fière de vous et heureuse de vous compter parmi mes amis.

A mes co-externes, co-internes qui sont devenus bien plus que ça à mes yeux. En particulier Floflo petit soleil qui doit sentir le swing dans sa doudoune goose à l'heure qu'il est.

A tous les médecins qui ont parfait ma réflexion : les Drs Christine Espeyrac, Jean-Pierre Armand, Sandrine Breuil, François-Xavier Jury, Marine Morand. Merci aux Drs Catherine Verdier, Patricia Caux, Pierre Audibert, Pierre Glace, Céline Leran, Rachel Rémy et Jean Pascal pour votre aide pour le recrutement.

Merci à mes relecteurs qui se reconnaîtront. Les fautes d'orthographe, les ponctuations, les formulations ne pouvaient pas faire le poids face à une telle équipe !

Merci aux patients qui ont accepté de participer et de partager leurs réflexions intimes avec moi.

A NOTRE PRESIDENT DE THESE
MONSIEUR LE PROFESSEUR JACQUES-OLIVIER BAY

J’ai eu la chance de passer dans votre service et de recevoir mon diplôme du CSCT de vos mains.

Merci pour votre implication dans notre formation.

Merci de m’avoir fait l’honneur de présider ce jury.

Voyez en ces quelques lignes le témoignage de ma sincère reconnaissance.

A MON DIRECTEUR DE THESE
MONSIEUR LE PROFESSEUR BENOIT CAMBON

Merci d'avoir proposé ce sujet de thèse que je concrétise enfin.

Merci pour votre implication dans ce travail et dans la formation des internes.

Veuillez trouver ici l'expression de ma profonde gratitude et de mon respect.

Vive les thèses qualitatives !

A NOTRE JURY DE THESE

MONSIEUR LE PROFESSEUR JEAN-ETIENNE BAZIN
MONSIEUR LE PROFESSEUR GEORGES BROUSSE

Je suis honorée que vous ayez accepté de juger mon travail.

Votre enseignement de qualité tout au long de mon cursus m'a été précieux.

Pour l'intérêt que vous portez à ma thèse, veuillez trouver ici l'expression de ma profonde gratitude et de mon respect.

MADAME LA MAITRE DE CONFERENCE CATHERINE LAPORTE

Tout d'abord merci d'avoir fait confiance à une toute jeune diplômée pour te seconder pendant quelques mois l'année dernière.

Je ne t'ai pas beaucoup rencontrée dans le cadre de mes études mais je connais et te suis reconnaissante de ton implication dans la pédagogie.

Merci d'avoir accepté d'évaluer mon travail.

Bonne continuation et bon voyage !

Sommaire

Introduction 1
1. Qu'est-ce que la fin de vie ? 1
2. Que dit la législation Française ? 2
3. Décision médicale partagée : 3
4. Comment exprimer ses volontés ? 4
5. Que disent les études concernant les souhaits et les craintes des patients sur la fin de vie ? 4
6. Que disent les études au sujet du lieu de décès privilégié par les patients ? 5
7. Pourquoi cette thèse ? 5
Méthodes 7
1. Population de l'étude 7
2. Mode de recrutement des patients 7
3. Réalisation des entretiens 9
4. Analyse des données 11
5. Ethique 11
Résultats 12
1. Echantillon 12
2. Comment les patients perçoivent-ils leur état de santé et son évolution ? 13
2.1. Une grande expression de solitude, d'inutilité et de lassitude 13
2.2. Une dégradation quasi-certaine de l'état de santé attendue 14
3. Que leur évoque la notion de « perte d'autonomie progressive » ? 14
3.1. La perte d'autonomie plus propice à la réflexion que la fin de vie 14
3.2. Pour faire face à la perte d'autonomie : adapter en priorité le domicile 15
4. Qu'imaginent-ils pour leur fin de vie et leur décès ? 17
4.1. Souhait d'une mort rapide dans le sommeil 18
4.2. Le domicile comme lieu privilégié de décès 18
4.3. Divergence d'avis sur les modalités d'accompagnement médicalisé 19
5. Quelles sont leurs craintes pour la fin de vie ? 21
5.1. Craintes physiques : la douleur et l'immobilité 21
5.2. Craintes Psychiques : les troubles cognitifs, la tristesse. 21
5.3. Craintes socio-environnementales : solitude, impossibilité de communiquer, irrespect des souhaits 22
6. Quelle place pour les proches ? 23
7. Quelle place pour les soignants ? Discussion et accompagnement 23
7.1. L'accompagnement paramédical 24
7.2. L'accompagnement médical 24

8. Comment organiser les décisions concernant la prise en charge médicale ? 25
9. Y a-t-il une volonté d'accomplissement avant de décéder ? 26
10. Post-mortem 26
11. Les directives anticipées 27
12. Que pensent-ils de la législation actuelle ? 28
Discussion 30
1. Analyse des résultats 30
2. Forces et limites 31
2.1. Forces 31
2.2. Limites 33
3. Perspectives 35
3.1. Une étude déterminante pour ma pratique future 35
3.2. Améliorer la fin de vie 35
3.3. Le caractère contraignant des directives anticipées peut-il les populariser ? 38
Conclusion 39
Bibliographie 40
Annexes 42
Annexe 1 : Groupes Iso-Ressources (GIR) 42
Annexe 2 : Grille Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources (AGGIR) 43
Serment d'Hippocrate 44

Introduction

Les êtres humains sont confrontés depuis toujours à la mort. Leur rapport au décès a beaucoup changé au milieu du XX^{e} siècle (1).

Alors que la mort était un évènement de vécu collectif célébré par différents rituels, elle est devenue gênante, angoissante, au point d'être niée. Evènement autrefois ponctuel et inattendu, la mort est devenue le plus souvent annoncée et prolongée. Les progrès de la médecine en sont en partie responsables. Depuis une vingtaine d'années, la mort et principalement la fin de vie suscitent de nouvelles réflexions.

1. Qu'est-ce que la fin de vie ?

Il est difficile de définir la fin de vie, si bien qu'il n'en existe aucune définition dans les dictionnaires. Dans le même sens, ce terme n'est jamais utilisé dans les différentes définitions des soins palliatifs rédigées par les organismes institutionnels tel que le Conseil National de l'Ordre des Médecins (CNOM), la Haute Autorité de Santé (HAS) ou l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) (2–4). Le législateur l'utilise dans l'intitulé des lois mais ne la définit pas (5–8).

En 2003, l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES) a organisé une étude dans laquelle ils interrogeaient les personnes sur leurs représentations de la fin de vie (9). Sur le plan « temporel », elle correspondait pour certains directement au décès en évoquant les 10 derniers jours de vie. Pour d'autres, elle représentait la période précédant le décès quand la personne n'est plus autonome au quotidien. La fin de vie était couramment rattachée à une « fin progressive » soit en lien avec l'âge avancé, soit au contraire avec la maladie. La difficulté à définir la fin de vie est résumée par Marie-Jo Thiel, enseignante et chercheuse en éthique par le titre d'un de ses articles : « La fin de vie : une notion pour une pluralité de situations » (8). Cette étude s'intéresse à la fin de vie dans son sens large : à la fois le moment du décès et la période où l'autonomie se dégrade.

2. Que dit la législation Française ?

La « meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort », qui est un des objectifs des soins palliatifs cités par l'OMS, est un idéal humain (4). Cette notion est subjective et intime. Elle implique une réflexion qui couvre plusieurs domaines : la place du patient, de ses proches, son plaisir, le lieu de décès, l'organisation et l'accessibilité aux différentes aides techniques et humaines, la communication des souhaits et leur respect…

La quête de qualité de vie est parfois en inadéquation avec la loi qui pour certains est dépassée. Il est difficile pour la législation d'évoluer aussi rapidement que les mouvements sociétaux. La première adaptation législative majeure correspond à la Loi Kouchner du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (10). Un médecin « est tenu de donner une information claire, loyale et appropriée à ses patients concernant les examens ou les soins proposés afin que ces derniers puissent lui donner un consentement ou un refus éclairé ». Le patient devient l'un des acteurs principaux de sa santé. Le respect de la dignité des patients est mis en avant avec une allusion aux soins palliatifs : « les professionnels de santé doivent mettre en œuvre tous les moyens à disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort ».

La dernière loi Léonetti-Clayes créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie date du 2 février 2016 (7). Dans une enquête réalisée par l'Institut Français d'Opinion Publique (IFOP) en novembre 2016, 62% des personnes interrogées ne la connaissaient pas (11). Elle apporte des précisions sur la loi Léonetti du 22 avril 2005 relative aux droits des malades en fin de vie (6). L'interdiction de toute obstination déraisonnable est réaffirmée tout comme la possibilité de mettre en place des traitements à « double effet analgésiques et sédatifs » même s'ils abrègent la vie. Les directives anticipées qui n'ont plus de durée de validité s'imposent désormais aux médecins. Elle crée un droit à la sédation profonde et continue dans certaines conditions et l'euthanasie reste interdite (7). Fait nouveau depuis la Loi Leonetti-Claeys, 38% des français interrogés par l'IFOP privilégient la sédation profonde et continue à l'euthanasie pour leur fin de vie (11).

3. Décision médicale partagée :

La définition de la santé apportée par l'OMS comme un « état de complet bien-être physique, mental et social et qui ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » exclue toute pensée selon laquelle la médecine est à elle seule responsable de la « bonne santé » (12). Pour compléter cette définition, l'OMS a rédigé en 1986 la charte d'Ottawa qui donne aux patients davantage de maîtrise de leur santé et davantage de moyens pour l'améliorer (13). Pour ce faire, l'OMS préconise pour les patients l'accès total et permanent à l'information afin qu'ils puissent faire leurs propres choix.

Ces préconisations sont la base du concept de « décision médicale partagée » qui se développe en France depuis les années 1990 (14). Cette expression désigne un modèle de décision médicale qui s'appuie sur deux étapes clés de la relation médecin-patient : le partage d'informations qui permet une délibération puis la prise de décision d'un commun accord (15). Il s'oppose aux modèles paternaliste (le médecin décide seul d'après ce qui lui semble être le plus approprié), informatif (le patient décide seul, le médecin a un rôle technique d'information) et collectiviste (l'intérêt collectif est privilégié). La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé officialise le modèle de décision médicale partagée (10).

L'émergence du concept de « décision médicale partagée » semble liée à la remise en question progressive de la relation médecin-patient jusqu'à présent basée sur le modèle paternaliste. Elle est soumise à l'influence de multiples facteurs. Ces facteurs sont scientifiques comme, par exemple, le développement des maladies chroniques qui a modifié le rapport du patient à la pathologie. Elle n'est plus transitoire mais affecte son quotidien. Le patient apprend à connaître la maladie et à vivre avec par l'intermédiaire du médecin. L'evidence-based medicine (EBM), en hiérarchisant les options diagnostiques ou thérapeutiques à proposer aux patients, met le médecin dans une position, non plus de décideur mais, d'informateur vis-à-vis du malade. Les facteurs à l'origine de la « décision médicale partagée » sont aussi politiques avec l'émergence du concept de démocratie sanitaire qui consiste à faire participer les citoyens aux politiques de santé. Des facteurs sociologiques y participent également avec l'apparition d'un comportement consumériste et défenseur des patients ou encore avec l'arrivée

d'internet qui a facilité l'accès aux informations médicales. Enfin, l'existence de situations médicales complexes où les décisions ne sont évidentes ni pour le médecin, ni pour le patient comme dans la fin de vie ont rendu nécessaire le développement de ce modèle (14).

4. Comment exprimer ses volontés ?

Les Français sont intéressés par la fin de vie puisque 88% des personnes interrogées trouvaient que parler de la mort était « plutôt une bonne chose » (16). 92% estimaient « important » de communiquer ses volontés en matière de soins et de traitements pour la fin de vie (11). Cette communication, notamment par la rédaction des directives anticipées, est largement encouragée par le corps médical. Elle constituait, début 2017, l'un des sujets majeurs de la campagne d'information du ministère des affaires sociales et de la santé. En effet, 56% des français interrogés et jusqu'à 90% des plus de 75 ans n'ont jamais entendu parler des directives anticipées (11,17). Seulement 12% des personnes les connaissant en ont rédigées (11). Ces documents ne seront consultés qu'en cas d'incapacité pour le patient à s'exprimer. Communiquer à l'oral ses volontés à une personne de confiance est une autre possibilité. Ce porte-parole, qui doit être désigné par écrit, peut être un membre de la famille, un proche ou un soignant et pourra ainsi, si le patient est en incapacité à s'exprimer, exposer les souhaits de ce dernier.

5. Que disent les études concernant les souhaits et les craintes des patients sur la fin de vie ?

Une étude sur les directives anticipées menée par le centre éthique clinique de Cochin en 2013 a permis d'obtenir quelques réponses sur les volontés des plus de 75 ans sur leur fin de vie (17). La grande majorité des patients considérés comme en bonne santé avec une bonne autonomie souhaitaient que la décision de fin de vie leur revienne à eux ou à leurs proches, alors que la moitié des patients considérés comme fragiles s'en remettaient aux médecins. Le tiers des personnes interrogées redoutait la dépendance cognitive, la douleur et l'acharnement thérapeutique. 60% de ceux qui ont accepté de parler

de leur décès souhaitaient un accompagnement médical, le plus souvent à l'hôpital avec des soins palliatifs ; les autres patients demandaient une « aide active à mourir en fin de parcours ».

En 2015, une thèse de médecine générale étudiant les attentes pour leur fin de vie des personnes âgées non démentes résidant en Etablissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD) soulignait qu'elles étaient une minorité à avoir déjà réfléchi à leur fin de vie (18). La plupart espérait décéder de façon « rapide, simple et inattendue ». La peur des douleurs physiques et la perte d'autonomie étaient régulièrement citées par les patients. A travers cette thèse, on observait deux catégories de patients : les « jeunes » personnes âgées qui étaient plus enclin à être hospitalisées pour bénéficier de soins médicaux et les personnes d'un plus grand âge qui déléguaient les décisions au médecin.

6. Que disent les études au sujet du lieu de décès privilégié par les patients ?

Actuellement, les décès dans les pays industrialisés sont majoritairement hospitaliers. Plusieurs études se sont intéressées à la préférence du lieu de décès dans le monde, les résultats étaient très variables même au sein d'un même pays. Par exemple dans une revue de littérature de Gauthier, aux Pays-Bas 39.7 à 87.5% des patients en fin de vie pris en charge à domicile souhaitaient mourir à domicile (19). Ces résultats contradictoires sont un aperçu de la difficulté que les patients peuvent éprouver à se prononcer sur le lieu de décès souhaité. Le mode de questionnement utilisé par les examinateurs, la susceptibilité ou non de guérir de la pathologie ou encore l'approche du décès sont d'autres facteurs peuvent expliquer cet écart de résultats. En France, plusieurs enquêtes d'opinion publique soulèvent que la majorité des français (57 à 85%) souhaitent décéder à domicile (11,16,20).

7. Pourquoi cette thèse ?

La plupart des études précédemment citées portent sur des échantillons de personnes spécifiques (patients atteints de cancer en phase terminale) ou généraux (panel de la population française). L'opinion et les souhaits des personnes âgées, qui sont les plus concernées par la fin de vie, sont peu étudiés. Nous

manquons de données pour savoir ce que souhaitent les personnes âgées vivant à domicile pour leur fin de vie. Cette étude complète la thèse réalisée en 2015 par Le Dr Sylvaine Boeuf-Gibot concernant les attentes pour leur fin de vie des personnes âgées non démentes résidant en EHPAD (18).

Méthodes

1. Population de l'étude

Cette étude qualitative a été menée par des entretiens individuels semi dirigés dans le Puy de Dôme d'octobre 2017 à janvier 2018. Des critères d'inclusion ont défini la base du recrutement.

Les critères d'inclusion étaient les suivants :

- Etre retraité
- Vivre à domicile

Les critères de non inclusion étaient :

- La présence de troubles cognitifs
- La mauvaise compréhension de la langue française ou difficulté à la parler
- S'être présenté en consultation auprès de l'investigateur sur la période de novembre 2015 à avril 2016

Cette étude qualitative impliquait un recrutement de patients le plus divers possible, selon plusieurs paramètres :

- Sexe
- Age
- Lieu de suivi médical : urbain, rural, semi-rural
- Degré d'autonomie
- Rédaction de directives anticipées ou non

2. Mode de recrutement des patients

Le recrutement s'est fait avec l'aide de médecins généralistes libéraux qui étaient soit des maîtres de stage, ou leurs associés, avec qui l'investigateur a eu l'opportunité de travailler (4 au total), soit des médecins dont l'investigateur pensait qu'ils participeraient au recrutement (8 au total).

Ils devaient proposer aux patients correspondant aux critères d'inclusion de participer. Pour éviter les biais, il leur a été demandé de présenter l'étude comme étant une enquête réalisée par une étudiante, sans préciser son domaine d'études, sur la perception des retraités sur la fin de vie. Les maîtres de stage devaient en outre veiller à ce que les patients recrutés n'aient jamais rencontré en consultation l'investigateur. Pour s'en assurer, ils pouvaient se référer à leur logiciel médical où à chaque consultation sont annotées les initiales du médecin consultant. La recherche d'une potentielle rencontre était ciblée sur la période de stage de l'investigateur soit de novembre 2015 à avril 2016.

Dans un premier temps, l'enquêteur a demandé à six médecins exerçant dans des zones d'activité médicale urbaine (Clermont-Ferrand), semi-rurale (Saint Germain-Lembron) et rurale (Ardes sur Couze et Murol) de recruter 5 patients chacun durant l'été 2017. Il était conseillé de contacter en priorité les personnes ayant rédigé des directives anticipées car ce sont des patients rares dont on suppose qu'ils ont réfléchi à leur fin de vie. Ils pouvaient ensuite compléter leur recrutement de façon aléatoire jusqu'à obtenir 5 patients d'âges et de degrés d'autonomie variés. Le degré d'autonomie était apprécié de façon subjective par le médecin traitant. Deux médecins n'ont recruté aucun patient, un médecin en a recruté six. Ce premier échantillon a permis de constituer une liste de 21 personnes, principalement des femmes considérées comme autonomes par leur médecin n'ayant pas rédigé de directives anticipées.

Un deuxième recrutement a eu lieu pour diversifier le premier échantillon. Six autres médecins généralistes exerçant dans des zones d'activité médicale différentes (Clermont-Ferrand, Vic le comte, Sauxillanges) ont été amenés à recruter parmi leur patientèle 3 patients chacun. Il s'agissait pour ce recrutement de contacter en priorité des patients, plutôt des hommes, ayant rédigé des directives anticipées puis de compléter avec des patients en perte d'autonomie. Ce deuxième recrutement ayant eu lieu au début de la période hivernale de 2017, un médecin n'a recruté aucun patient et 3 médecins en ont recruté un. Ce deuxième échantillon a permis de constituer une autre liste de 9 personnes, principalement des femmes considérées comme autonomes par leur médecin ayant rédigé des directives anticipées.

L'investigateur a sélectionné les patients à interroger de façon orientée parmi les 2 listes afin de répondre aux critères de diversité.

3. Réalisation des entretiens

La prise de contact consistait à présenter l'étude lors d'un appel téléphonique passé par l'investigateur. Après accord, un rendez-vous était fixé au domicile du patient pour la réalisation de l'entretien.

Des entretiens individuels semi-dirigés à domicile ont été réalisés d'octobre 2017 à janvier 2018. Avec l'accord des participants, ils ont été enregistrés sur dictaphone. L'investigateur pouvait pendant l'entretien prendre des notes pour retranscrire ses observations et son ressenti afin d'obtenir une meilleure analyse des données.

Le terme « semi-dirigé » implique que l'investigateur ait préparé au préalable des questions ouvertes qui correspondent aux thèmes qu'il souhaitait aborder lors des entretiens. Ces questions guides ne sont pas systématiquement posées dans leur formulation exacte ni dans l'ordre noté. Elles ont l'avantage de laisser parler librement l'interviewé et de recentrer le dialogue si nécessaire (21).

Les premiers entretiens étaient basés sur une grille d'aide à l'entretien rédigée à l'aide de la bibliographie et de l'expérience des chercheurs (17–19,22). Suite aux quatre premières rencontres, cette grille a été modifiée pour s'adapter aux premières réactions obtenues. Les questions posées incitaient des réponses principalement centrées sur le décès. Quelques questions ont été reformulées de façon à élargir la réflexion à la perte d'autonomie progressive que l'on peut rencontrer en fin de vie. La grille définitive a été utilisée à partir du cinquième entretien.

Guide d'entretien final
Présentation du patient : - Pouvez-vous vous présenter en quelques mots ?
Représentation de la fin de vie : - Comment décririez-vous votre état de santé actuel ? Comment a-t-il évolué ces dernières années ? Et à l'avenir ? - Avez-vous déjà réfléchi à ce que vous feriez si votre autonomie se dégradait ? Qu'en est-il ressorti ? En avez-vous déjà discuté avec quelqu'un ? Qui ? Qu'en est-il ressorti ? - Comment imaginez-vous que votre vie puisse finir si votre autonomie se dégrade lentement ? Qu'est-ce qui serait important pour vous à ce moment ?
Lieu de fin de vie : - La majorité des français souhaitent rester à domicile pour leur fin de vie, pourtant plus de la moitié décèdent actuellement en établissements de santé. Que cela vous évoque-t-il ? Quelle est votre position par rapport à cela ?
Souhaits personnels/spirituels : - Y a-t-il des choses que vous souhaiteriez accomplir si votre médecin vous annonçait que vous allez bientôt décéder ?
Place des proches : - Quelles places voyez-vous pour vos proches pendant cette période ? Qui ?
Place des soignants : - Comment voyez-vous l'accompagnement par les soignants pour la fin de vie (Médecins généralistes ? Infirmières ? Kinésithérapeutes ?)? Qui ?
Posture dans le processus décisionnel : - Que pensez-vous de l'implication des patients dans les décisions concernant les soins en fin de vie ?
Post-mortem : - Enterrement, incinération ? Avez-vous rédigé un testament ?

Afin de permettre une analyse comparative des différents entretiens, l'investigateur traduisait objectivement à l'issu de chaque entretien le niveau de dépendance de chaque patient en catégorie Groupes Iso-Ressources (GIR) (Annexe 1) à l'aide de la grille Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources (AGGIR) (Annexe 2).

4. Analyse des données

L'investigateur a arrêté de faire des entretiens à saturation des données. La saturation a été obtenue au bout du 13è entretien. Pour la confirmer, l'investigateur a fait 2 entretiens supplémentaires.

Les données enregistrées ont été intégralement retranscrites afin de permettre une analyse thématique des verbatims en double-codage par l'investigateur et un médecin généraliste-chef de clinique. Le logiciel N-vivo a été utilisé. Les deux analyses ont ensuite été croisées et discutées pour obtenir les résultats finaux.

Les verbatims ont ensuite été utilisés pour illustrer les résultats de l'étude. Ils sont retranscrits entre guillemets, en caractères italiques et sont suivis de l'annotation *Ex, Lx* où E renvoie à l'entretien concerné et L à la ligne correspondant à la citation.

5. Ethique

L'enquête a fait l'objet d'une demande d'étude par le Comité de Protection des Personnes, elle est en cours.

L'investigateur a veillé à ce que l'anonymat soit conservé tout au long de l'étude : chaque entretien était numéroté par ordre chronologique de façon à ce que seul l'investigateur sache à quel patient correspondait l'entretien. Les patients pouvaient quitter à tout moment l'étude : pendant l'entretien en y mettant fin directement ou après l'entretien en le signalant à leur médecin traitant ou à l'investigateur qui avait au préalable donné ses coordonnées téléphoniques.

Résultats

1. Echantillon

A saturation des données, 15 entretiens d'une durée allant de 22 minutes à 2h30 minutes ont été réalisés de Novembre 2017 à Janvier 2018.

Deux personnes ont refusé de participer malgré l'accord initial donné à leur médecin traitant.

La moyenne d'âge des patients était de 77.9 ans.

Tableau 1 : caractéristiques socio-démographiques des patients rencontrés.

Patient	Sexe	Age (années)	Statut marital	Descendance	Catégorie socio-professionnelle	Lieu de suivi médical	Autonomie (GIR)	Confession	Directives Anticipées
1	Homme	80+	Couple *	oui	Ouvriers	Semi-rural	3	CNP	non
2	Femme	80+	Couple *	oui	Ouvriers	Semi-rural	5	CNP	non
3	Femme	60-69	Couple ¤	oui	Employés	Urbain	6	CNP	non
4	Homme	60-69	Couple	oui	Employés	Rural	6	A	non
5	Femme	80+	Célibataire	non	Employés	Semi-rural	6	A	oui
6	Homme	70-79	Couple ¤	oui	Cadres, professions intellectuelles supérieures	Urbain	6	CNP	non
7	Homme	80+	Veuf	oui	Ouvriers	Rural	5	CNP	non
8	Femme	70-79	Célibataire	oui	Employés	Semi-rural	6	CNP	oui
9	Femme	70-79	Célibataire	oui	Employés	Urbain	6	CNP	oui
10	Homme	80+	Couple	oui	Professions intermédiaires	Semi-rural	6	A	non
11	Femme	80+	Veuve	oui	Professions intermédiaires	Semi-rural	6	A	oui
12	Homme	80+	Célibataire	non	Agriculteurs, exploitants	Rural	4	A	oui
13	Femme	70-79	Veuve	oui	Agriculteurs, exploitants	Rural	3	CP	non
14	Homme	60-69	Célibataire	non	Employés	Rural	4	A	non
15	Homme	80+	Célibataire	non	Professions intermédiaires	Rural	5	I	oui

*GIR : Groupe Iso-Ressources ; CNP : catholique non pratiquant ; A : athée ; CP : catholique pratiquant ; I : indéterminée ; *, ¤ : patients formant un couple*

2. Comment les patients perçoivent-ils leur état de santé et son évolution ?

Un patient s'est défini comme étant en fin de vie. Un autre se trouvait en mauvaise santé. Les autres se sont considérés soit majoritairement en bonne santé, soit dans un état de santé acceptable et en accord avec leur âge.

2.1. Une grande expression de solitude, d'inutilité et de lassitude

Un sentiment de solitude est éprouvé ou redouté par plus de la moitié des patients rencontrés comme l'illustre le témoignage de cette nonagénaire : *« Les journées sont déjà longues quand on est tout seul, quand on a vécu si bien avec mon mari…pfff, les enfants sont partis. Qu'est-ce que vous voulez faire si j'arrive même plus à faire mon petit-déjeuner ? » (E11, L105).*

Ce sentiment a toujours été exprimé de façon précoce et spontanée pendant les rencontres. Certains y trouvaient des explications tel que la peur de la maladie et de la vieillesse éprouvée par autrui, le décès du conjoint, l'éloignement géographique des proches ou le passage à la retraite. La déprofessionnalisation des aptitudes de l'individu le rendrait moins sollicité, et lui enlèverait son sentiment d'utilité. C'est ce qu'a ressenti cet ancien cadre : *« Quand on sort de l'activité professionnelle, quel que soit le niveau de responsabilités qu'on a, du jour au lendemain toute activité s'arrête : on n'a plus de réunion, plus d'appels pour des conseils, de dossiers à lire... Y a un vide, un trou. On a l'impression d'être isolé, délaissé. Y a plus du tout de gens qui vous appellent, même au point de vue de l'environnement social » (E6, L31).* Par ailleurs leurs revenus diminuant de façon importante certains se verraient contraints d'arrêter leurs loisirs ce qui limiterait leur vie sociale et donc les isolerait.

Trois patients ont confié se sentir las de la vie, notamment une femme qui se résignait chaque matin à commencer une nouvelle journée *: « J'espère que je ne me réveillerai pas un matin. Tous les matins j'ouvre les yeux et je me dis qu'il est 6h30 et qu'il va falloir que je me lève » (E11, L220).*

2.2. Une dégradation quasi-certaine de l'état de santé attendue

Concernant l'évolution de leur état de santé, la plupart des personnes interrogées considéraient qu'il allait se dégrader de façon certaine. Les autres ne se sont pas prononcés, la réponse à cette question étant inconnue et imprévisible pour eux. Une patiente a précisé qu'elle différenciait la dégradation en lien avec l'âge de celle en lien avec la maladie, cette dernière étant pour elle plus violente.

Cette dégradation attendue incitait quelques patients à se questionner quant à l'utilité de certaines dépenses comme le disait cet homme de 70 ans : *« Je dois me faire soigner des dents. On me propose des implants…Je me pose la question, c'est des sommes qui sont pas données […] Est-ce qu'économiquement ça vaut le coup ? […] Vous voyez ce genre de questions qu'on se pose à 70 ans et pas à 50 ans. […] Vous achetez une voiture, vous vous dites : bof… est-ce que c'est bien normal à ton âge… » (E6, L63).*

Deux patients ont souligné qu'ils adoptaient des règles hygiéno-diététiques afin *« de diminuer les risques »* d'évolution vers un mauvais état de santé *(E4, L39).*

L'un d'eux espérait que ses envies d'activités s'adapteraient à l'évolution de ses capacités physiques : *« Le psyché s'adapte aux possibilités physiques. Quand j'étais jeune, je me disais que quand je serais vieux j'irais à la pêche, skier et bon… le ski je n'ai plus la force physique de le faire. Mais ça me désespère pas » (E10, L49).*

3. Que leur évoque la notion de « perte d'autonomie progressive » ?

3.1. La perte d'autonomie plus propice à la réflexion que la fin de vie

La question de la réflexion sur la fin de vie a laissé plus de personnes dubitatives que celle de la réflexion sur la perte d'autonomie.

Tous les patients interrogés ont réfléchi de façon plus ou moins approfondie à la notion de perte d'autonomie avant l'entretien. Leur volonté de ne pas imposer de contraintes physiques, morales ou financières à leurs proches semblait être le principal moteur de cette réflexion comme l'avançait cette

retraitée de 64 ans : « *J'ai eu des parents qui se sont beaucoup reposés sur moi et j'avoue que ça a été un peu lourd et que… je l'ai fait bien volontiers mais moi, je me suis jurée que je ne le ferais pas subir à mes enfants »* (*E3, L83).* Certains souhaitaient anticiper pour éviter d'aller en maison de retraite.

Perdre en autonomie signifierait que la vie n'aurait plus de sens pour trois retraités rencontrés dont l'un témoignait : *« Quel attrait a la vie quand on est semi paralysé, on a plus la parole, qu'on souffre ? Aucun. A part d'être égoïste » (E8, L249).*

Un tiers des patients n'ont jamais réfléchi à leur fin de vie. Plusieurs patients le justifiaient par l'angoisse que cela leur générait ou par le fait que cela leur imposait *« de repasser le film »* de leur vie (*E6, L290).* Certains l'expliquaient par leur âge, ils se sentaient soit trop jeunes pour y penser soit trop vieux comme le témoignaient ces deux patients : *« Faut pas penser à ça tout de suite. Je suis trop jeune pour… » ; « La vie est derrière moi. Maintenant je ne regarde plus ce qui se passe devant » (E13, L110), (E1, L253).* D'autres l'expliquaient par le caractère fataliste de la fin de vie *(« On se dit que les choses viendront » E10, L57)*, par leur manque d'intérêt pour la question ou par leur incapacité à se projeter du fait de leur bonne santé *(« Est-ce parce que je vais bien que je ne sais pas appréhender suffisamment la fin ? c'est possible aussi » E9, L57).*

3.2. Pour faire face à la perte d'autonomie : adapter en priorité le domicile

Adapter le domicile est la principale solution citée face à la perte d'autonomie. Cette adaptation consistait en l'aménagement de l'environnement proche du patient avec mise en place d'aides humaines et matérielles comme le décrivait ce septuagénaire : *« On peut adapter l'environnement des personnes âgées. Votre fauteuil qui est bien rembourré, ça va mais celui-là faudrait peut-être mettre quelque chose dessus mais bon… Je crois que si vous avez un environnement, un conjoint un peu plus jeune que vous, quelqu'un qui vous aide à vous lever correctement, puis des infirmières qui viennent faire la toilette. Là je pense que c'est jouable » (E6, L342).*

Cet ajustement des repères de la personne en perte d'autonomie incarnait aussi pour certains l'une des principales solutions pour éviter l'institutionnalisation, symbole de l'isolement des personnes âgées

: *« Je pense que mettre des gens dans des structures, ça les désocialise. Si on les laisse dans leur univers même s'ils ne bougent pas, ils ont plus de visites qu'en établissements » (E3, L173).*

Un des patients interrogés, habitant d'un village rural, a émis la possibilité de déménager en ville pour avoir tout à porter de mains et pouvoir rester plus longtemps à domicile : « *On imaginerait de louer quelque chose à Clermont peut-être parce qu'il y a des transports en commun, bibliothèques, des magasins… » (E10, L76).*

La grande majorité des patients s'opposait à la possibilité d'être institutionnalisés que ce soit en maison de retraite ou en services de long séjour hospitaliers. Ces structures leur donnaient l'impression *« d'attendre la fin »* au point de les qualifier de *« mouroirs » (E3, L66 / E6, L189*).

Un des patients rencontrés allait régulièrement rendre visite à sa maman hospitalisée en long séjour. Les lieux ne lui donnaient pas de sentiment d'espoir. Les soignants, par leur attitude, lui laissaient percevoir qu'il n'y avait rien à faire de plus : « *Je crois que petit à petit, les médecins, les infirmières, les aides-soignantes tournent un peu dans ce sentiment de dire, bon on va les accompagner du mieux possible mais si vous voulez, y a … Je vais être un peu dur mais y a pas d'espoir quoi. Et finalement dans le comportement médical et paramédical, ça se ressent. Que voulez-vous qu'ils y fassent ? » (E6, L192).* Il dénonçait la charge de travail des soignants de ces structures, parfois à l'origine de maltraitance involontaire envers les résidents *: « Dans une maison de retraite, y a des gens qui sont…le mot maltraitance est trop fort mais des gens qui ne sont peut-être pas plein de raison, des gens qui ne sont pas suffisamment entourés. Y a du travail » (E6, L178).*

Bien qu'y étant opposés quelques patients se sont résignés à devoir rentrer en maison de retraite *: « Si on a des soucis, on terminera en long séjour […] Faut se préparer à se dire que si on a un problème on pourra pas rester chez nous » (E3, L86).*

Certains ont été plus loin dans cette idée d'opposition préférant se suicider ou se faire euthanasier plutôt que d'aller en maison de retraite comme le confirmait cette adhérente à l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD) : *« Si votre état se dégradait et que vous ne pouviez plus rester à la*

maison ? […] - S'il n'y a pas de possibilité de me ramener à un état normal, c'est pas la peine de me laisser vivre » (E11, L270). Cette même patiente complétait l'argumentation *: « On se plaint du coût de la sécurité sociale ben là ils y gagneraient de l'argent (rires). Comme les maisons de retraite » (E11, L174).*

Trois personnes envisageaient d'aller en maison de retraite et avaient déjà rempli des dossiers de préadmission. Tous les trois partageaient le fait de vivre seul en milieu rural, deux n'avaient pas d'enfant.

Quelques patients ont fait référence à des rituels d'antan tels que la cohabitation de plusieurs générations sous le même toit pour répondre à la perte d'autonomie, sans toutefois souhaiter reproduire ce schéma sous prétexte d'un décalage intergénérationnel, comme l'expliquait cet agriculteur octogénaire : *« Maintenant les jeunes ils gardent plus les vieux. Dans le temps les vieux restaient maintenant ils restent plus. - C'est ce que vous aimeriez, que vos enfants vous gardent chez eux ou viennent habiter chez vous ? - Oh non. Les jeunes et les vieux… c'est pas le même tempérament. On a des manières et eux ils en ont, et c'est pas les mêmes. Ca va bien 8 jours mais après…* » *(E7, L152*).

Un patient a expliqué avoir assisté à plusieurs reprises dans sa jeunesse à un ancien rituel régional : *« Dans le sud-ouest, dans notre communauté lorsque les femmes jugeaient qu'elles avaient suffisamment vécu, elles montaient dans leur chambre, elles se mettaient dans leur lit, on les dorlotait, on leur apportait du bouillon. Au bout de 3 semaines, elles étaient mortes. Elles ne mangeaient plus, elles s'amenuisaient » (E10, L82).*

Tous s'accordaient à dire qu'ils préféraient rester le plus longtemps possible chez eux.

4. <u>Qu'imaginent-ils pour leur fin de vie et leur décès ?</u>

L'ensemble des patients évoquait spontanément leur vécu en tant qu'accompagnant de proches mourants ou en perte d'autonomie. Ces expériences influençaient leurs attentes pour leur propre fin de vie.

4.1. Souhait d'une mort rapide dans le sommeil

Décéder brutalement et notamment dans le sommeil représentait pour beaucoup une *« belle mort»* voire *« le rêve de beaucoup de vieux » (E5, L238 / E15, L51).* D'autres confirmaient que le caractère brutal du décès était préférable sans obligatoirement vouloir décéder pendant leur sommeil : «*J'ai le père d'un ami, quand il s'est mis à table, il est mort. Il est mort à table. Y a rien qui disait qu'il était mal […] Ca c'est une belle mort » (E4, L86).*

Ces réponses résidaient principalement dans le fait qu'ils ne voulaient pas que leur fin de vie *« traîne » (E15, L63)*. Ils voulaient aussi épargner leurs proches en évitant de leur faire de la peine, de les mettre en difficulté ou de leur donner une dernière image d'eux dégradée comme l'expliquaient ces deux femmes : *« C'est difficile d'être présent auprès d'une personne qui est en fin de vie. Je n'en suis pas capable » ; « On garde l'image de la personne qu'on voit les derniers temps même si on se souvient bien de la personne comment elle était en possession de ses moyens. Ça marque » (E9, L110 ; E3, L75).*

Un patient *« hésitait entre les deux »* : partir brutalement ou de façon attendue *(E6, L177).* Il résumait sa réflexion de cette façon : *« Pour mon père ça a été probablement une belle mort* (décès brutal au milieu du jardin) *parce qu'il n'a pas souffert mais il a créé autour de lui un grand vide et pour ceux qui restent est-ce que c'était une belle mort ? Je sais pas. Y a pas eu cette période […] plus intime où on […] peut avoir quelques discussions […] Une disparition brutale c'est toujours un manque […] Mais d'un autre côté, je reconnais qu'il n'y a pas cette partie de déchéance qu'on voit trop souvent » (E6, L150).*

Un patient a exprimé une ambivalence : la fin de vie idéale pourrait dépendre de son ressenti à un instant précis. Une fin de vie progressive lui semblait préférable sauf dans les moments douloureux : « *Y a des moments je craquerais tellement j'ai mal » (E14, L234).*

4.2. Le domicile comme lieu privilégié de décès

Le domicile était le lieu de décès privilégié par les deux tiers des patients. Bien que ce soit un souhait profond, quelques patients pensaient que ce n'était pas envisageable du fait de contraintes trop

importantes comme le décrivait cet homme : *« Oui, mourir chez soi, mais après on sait qu'on emmerde tout le monde » (E6, L366).* Pour certains patients, l'hôpital impliquait une fin de vie agitée et irrespectueuse : *« Vous avez déjà la tristesse de la perte de la personne, et puis du matin au soir vous courrez à droite et à gauche pour l'enterrement, pour les papiers officiels […] Vaut mieux rester dans le calme » (E1, L204) ; « Le respect dans la façon de traiter parce que j'ai été hospitalisée assez longtemps pour voir certains comportements… et c'est pas toujours très édifiant » (E5, L287).*

Un patient a émis le souhait de décéder à l'hôpital. Il appréciait cet endroit dans lequel il a passé toute sa carrière, un endroit où il se saurait entouré : *« Je préférerais mourir dans un hôpital parce qu'il n'y a que là que je me sens…C'est mon milieu » ; « Disons qu'on est pas tout seul. Y a quelqu'un pour vous aider » (E5, L168 / E5, L174).*

Le reste des patients expliquaient ne pas avoir de préférence pour un lieu de décès voire n'y avoir jamais réfléchi.

4.3. Divergence d'avis sur les modalités d'accompagnement médicalisé

Tous souhaitaient un accompagnement médicalisé à la condition que les soins ne s'apparentent pas à de l'acharnement thérapeutique. Tous étaient en faveur des soins palliatifs même si certains ne savaient pas que ce type de soins portaient ce nom. Bien qu'en faveur des soins de confort, un homme a révélé craindre un arrêt prématuré des traitements curatifs : *« Ce qui me gêne c'est la notion d'acharnement. Pour ma belle-mère, je trouve qu'on s'est arrêté un peu tôt. Moi, j'ai toujours une espérance : ça va peut-être se stabiliser, ça va peut-être durer mais si la personne souffre, si c'est insupportable, il faut abréger les choses » (E6, L541).*

La sédation n'a été que peu évoquée. Beaucoup ne savaient pas qu'elle existe mais y étaient favorables une fois le principe général expliqué. Certains (tous adhérents à l'ADMD) trouvaient que ce n'était pas une solution adaptée comme l'exposait cette femme : *« Maintenant il vous laisse mourir de faim et de soif. Alors c'est pas mieux » (E11, L166).* Une patiente était partagée sur cette pratique expliquant d'une part qu'elle l'avait vue et bien vécue pour une amie et d'autre part qu'elle lui faisait

« peur » (E9, L45). Elle se questionnait sur sa durée qu'elle savait imprévisible et sur la *« grande souffrance »* que pouvait ressentir le patient sédaté non alimenté et non hydraté comme elle le relatait : *« Souffrance physique et morale évidemment. C'est même pas la peine d'en parler parce que la souffrance morale, elle est là obligatoirement. Par exemple on n'est pas hydraté, on est pas… […] et puis ça peut durer 15 jours, 3 semaines » (E9, L46 / E9 L72).*

Plus de la moitié des patients interrogés a abordé spontanément le sujet de l'euthanasie sous différentes formes : termes *« euthanasie »* à proprement parler, *« traitement pour disparaître »* ou encore en mimant le geste d'appuyer sur une seringue au niveau de leur bras *(E5, L121 / E11, L120 / E7 L61).* La plupart de ceux qui l'ont abordée spontanément y étaient en faveur. Tous les adhérents ADMD aimeraient qu'elle soit autorisée. La majorité des partisans n'envisageait pas d'autres options en cas de dégradation bien qu'ils en connaissent l'interdiction. Quasiment tous espéraient que les médecins accèderaient à leur souhait malgré son illégalité. Plusieurs patients avançaient qu'ils en avaient des exemples : *« Y a toujours des gens courageux qui l'ont fait même bien avant cette époque-là. J'ai un exemple aussi. C'était pour ma grand-mère, elle avait 94 ans. Le docteur au lieu de lui faire une amputation, il a eu le courage de le faire […] Alors j'espère que j'aurais quelqu'un qui pourra le faire » (E8, L76) ; « Dr Z […] j'en avais déjà discuté avec lui […] et il a dit, bon ben des fois à l'hôpital on fait la même chose mais personne ne le sait » (E11, L170).*

Un patient a clairement exprimé son opposition à cette pratique : *« Je suis pas trop pour […] Moi ça me gêne. C'est peut-être ce qu'il faudrait faire mais voilà (silence). Qu'un être humain même docteur en médecine décide de la vie ou de la mort de quelqu'un, ça me gêne » (E6, L500).*

Quelques patients expliquaient qu'en fonction de leur situation, ils pourraient changer d'avis sur la prise en charge à adopter *: « Peut-être que si je souffrais vraiment j'aurais une autre façon de voir les choses aussi » (E9, L58).*

5. Quelles sont leurs craintes pour la fin de vie ?

Quasiment tous les patients ont spontanément utilisé les termes « souffrir » ou « souffrance » pour exprimer leurs craintes pour la fin de vie sans en donner un sens plus précis. Il a été nécessaire de leur faire préciser la signification de ce terme à chaque fois qu'il a été utilisé.

5.1. Craintes physiques : la douleur et l'immobilité

Beaucoup redoutaient la douleur ou encore l'incapacité de se lever pour se déplacer ou s'habiller. Plus précisément certains appréhendaient que la douleur ne soit pas soulagée comme le témoignait ce patient : « *Vous avez par exemple des gens…qui ont des cancers des os qui sont partis dans des souffrances terribles où la morphine ne fait pas grand-chose » (E6, L454).* A un stade plus avancé, plusieurs patients craignaient d'être dans un état végétatif. Une crainte si importante pour cette femme qu'elle disait : « *Si on est comme un légume, vaut mieux la mort » (E13, L103).*

Quelques-uns ont évoqué la dégradation directement liée au cancer qui semble être un des symboles de la dégradation et de la souffrance.

Certains ont confié leur crainte de *« mourir étouffé » (E6, L457 / E10, L59).*

Un patient redoutait finir ses jours à l'hôpital en réanimation : *« Ne pas rester dans un hôpital avec des tubes, tout ça quoi. Voilà. Ca ce serait vraiment le pire pour moi » (E4, L92).*

5.2. Craintes Psychiques : les troubles cognitifs, la tristesse.

Les difficultés morales ou psychiques que pourraient procurer la fin de vie sont moins abordées que les souffrances physiques.

La crainte de la perte de mémoire ou de la désorientation illustrée par la maladie d'Alzheimer a été citée par plus de la moitié des patients interrogés. La non reconnaissance de l'entourage effrayait, comme le résumait cette femme : *« Pour moi la crainte suprême c'est pas d'avoir un cancer pour moi, c'est d'avoir…si j'ai un cancer en étant consciente, c'est d'avoir cette maladie d'Alzheimer. J'ai vu des*

personnes âgées que je connaissais mourir… Ne plus être à même de reconnaitre mes enfants, mes petits-enfants…Non. La maladie qui me fait le plus peur c'est celle-là » (E9, L122).

Quelques personnes appréhendaient la tristesse que la fin de vie pourrait générer chez leurs proches mais aussi chez eux. Ils n'imaginaient pas que la vie puisse bientôt finir : *« La souffrance morale c'est de perdre la vie […] J'aime la vie, j'aime les gens qui m'entourent. Faire de la peine, rendre les gens qui m'entourent malheureux, rendre…heu… Je sais pas, ne plus avoir envie de m'émerveiller devant la nature. Il me semble pour le moment que ce ne serait que des regrets » (E9, L97)*

Une patiente a relaté que la souffrance morale était pour elle plus forte que la souffrance physique. La première n'était pas suffisamment prise en compte par les médecins, ni soulagée : *« Il faut regarder aussi la souffrance morale. La souffrance physique c'est énorme mais on apporte une solution. La médecine apporte une solution avec des calmants » (E8, L178).*

Un homme a exprimé ne pas vouloir se rendre compte qu'il était en train de mourir : *« Vivre la mort, ça veut dire me rendre compte que je meurs. J'espère que ça n'arrive plus, que le cerveau s'obscurcira, que le sentiment disparaitra » (E10, L144).*

5.3. Craintes socio-environnementales : solitude, impossibilité de communiquer, irrespect des souhaits

La crainte de *« mourir seul »* a été régulièrement évoquée tout comme celle de ne plus pouvoir faire part de ses sentiments ou de ses désirs comme l'exprimait cette ancienne secrétaire : *« Parce que j'ai peur de ne pas être à même de vivre ma mort ou bien à pas être en capacité d'expliquer ce que je souhaite, ce que je ne souhaite pas » (E14, L76 / E9, L32)*. Cette dernière crainte était d'autant plus importante que plusieurs patients doutaient du respect de leurs volontés par les médecins ou par leurs proches *: « Je crois que les médecins ont quand même une porte de sortie s'ils ne veulent pas les suivre. J'en ai peur » (E15, L161).* D'autres supposaient que les médecins n'écouteraient pas les consignes données par leurs proches *: « C'est pour ça que je voudrais laisser un écrit parce que je me dis est-ce qu'on les écoutera ? » (E3, L252).*

Un patient suspectait certains médecins d'expérimenter des soins sur des patients en fin de vie : *« Ca leur permet de dire, bé la prochaine fois on fera pas ça, on fera ça » (E4, L194).*

6. Quelle place pour les proches ?

La majorité des patients avait déjà évoqué la fin de vie avec leurs proches.

La principale préoccupation des patients rencontrés était de ne pas imposer de contraintes à leurs proches, ni de leur faire de la peine. D'autant que certains ont confié qu'ils pensaient qu'il est *« difficile d'être présent auprès d'une personne qui est en fin de vie » (E9, L111).* Pour illustrer ce sentiment, une patiente expliquait être réticente à l'idée que ses enfants soient ses personnes de confiance puisque cela revenait à *« les charger d'une responsabilité lourde » (E9, L133).* En ce sens, plusieurs ont exprimés qu'il serait difficile de vivre avec leurs proches si leur état se dégradait, voire *« inenvisageable » (E3, L104).*

Un homme expliquait que lorsqu'il se retrouvait occasionnellement avec sa famille il ne prenait *« pas le temps de parler de ces choses-là » (E6, L248)*. Il lui semblait plus simple de faire passer des messages sur la mort sur le ton « de fausses plaisanteries » au risque de ne pas être pris au *« sérieux »* ou de laisser les proches *« démunis » (E6, L148 / E6, L133 / E6 L145).* Le déni de l'avancée dans l'âge, par soi-même ou par les proches, poussait à *« éluder »* la question de la fin de vie (*E6, L209).*

La moitié des patients de l'étude aimeraient que leurs proches soient présents lors de leur décès. Les autres patients ne s'étaient jamais questionnés sur leur présence au moment du décès. Une des femmes interrogées ne savait pas si elle voudrait que ses proches soient présents car elle trouvait que ce moment *« n'appartient »* qu'à elle *« toute seule »,* que c'était *« son expérience personnelle » (E9, L245).*

7. Quelle place pour les soignants ? Discussion et accompagnement

La discussion sur l'accompagnement par les professionnels a principalement généré des réflexions sur le rôle des médecins. Les aides paramédicales à domicile n'ont pas été négligées pour

autant ; les remarques revêtaient un caractère plus personnel envers les médecins qu'envers les soignants paramédicaux.

Un patient a fait la remarque que sa mère hospitalisée en long séjour se confiait plus facilement aux infirmières qu'aux médecins.

7.1. L'accompagnement paramédical

Tous les patients de l'étude jugeaient les aides à domicile indispensables. Elles devraient cependant se développer et devenir plus accessibles. Quelques-uns regrettaient le manque d'informations sur l'existence des aides disponibles, de la difficulté des démarches pour y accéder et de leur caractère discriminant sur le plan financier *: « Parce que les moyens de rester à domicile, elles sont mal faites parce que…Toute la population moyenne est pratiquement exclue » (E6, L199).* Ce dernier point a été celui sur lequel le plus de gens semblaient résignés.

Une personne a confié apparenter la mise en place d'aides à domicile à une institutionnalisation, sans pour autant dénigrer leur travail *(E8, L121).*

7.2. L'accompagnement médical

Certains patients insistaient sur *« l'importance »* d'avoir une relation de *« grande confiance »* avec leur médecin pour pouvoir évoquer ce *« sujet aussi personnel »* qu'est la fin de vie *(E9, L184).* Cette relation se développerait grâce à *« l'écoute »*, l'empathie et en *« expliquant l'accompagnement » (E10, L249 / E6, L541).* Ces trois points, notamment le premier, étaient perçus comme insuffisants et à améliorer à tel point qu'un patient décrivait qu'il *« avait eu le sentiment d'être un objet »* pendant une intervention chirurgicale sous anesthésie régionale *(E10, L254)*. A contrario, ayant confiance en son médecin, un patient expliquait qu'il y avait une *« espèce de routine »* qui se *« mettait en place »* empêchant d'aborder un sujet aussi sérieux *(E6, L242).*

Plusieurs patients supposaient que la fin de vie n'intéressait pas les médecins à qui l'on a appris à *« maintenir en vie »* et *« aller jusqu'au bout » (E4, L186).* D'autres regrettaient que les praticiens

n'aient *« pas le temps » (E2, L221*). Quelques patients s'inquiétaient de *« gêner »* leur médecin qui *« endurent » « d'autres problèmes » (E2, L208 / E14, L102*).

Dans ce contexte, plus de la moitié des patients interrogés n'en avait jamais parlé avec leur médecin, très peu souhaitaient le faire en amont et préféraient le faire au moment voulu. Quelques-uns ont précisé que pour eux, si une personne souhaitait parler de fin de vie, c'est qu'elle sentait qu'elle approchait. Quelques patients commençaient à parler de leurs attentes pour leur fin de vie et lorsqu'il s'agissait de développer leurs propos, ils y étaient réticents : *« Oh ! On verra après hein. Vous voudriez m'amener au cimetière vous ! » (E7, L118).*

Par opposition, certains ont affirmé que les médecins ne respectaient pas les volontés des patients, ni les remarques faites par les proches. Dès lors, il n'y avait aucun intérêt à leur en parler, ni même à rédiger des directives anticipées. Un ancien chef de chantier s'est montré plus pondéré en espérant que les médecins étaient plus à l'écoute dans les petites structures hospitalières dans lesquelles il irait plutôt que dans les Centres Hospitaliers Universitaires (CHU).

Beaucoup se sont accordés pour dire qu'il était nécessaire que les soignants s'adaptent au caractère de chacun.

8. Comment organiser les décisions concernant la prise en charge médicale ?

La majorité des personnes interrogées estimait qu'elles devaient prendre part aux réflexions concernant leur santé. Un patient précisait toutefois qu'il pouvait être difficile de réfléchir ensemble puisque les soignants et les patients n'ont pas les mêmes connaissances mais surtout pas les mêmes repères *: « Parce qu'en face de nous, les spécialistes c'est les soignants, moi je suis le candide […] J'ai d'autres repères que les vôtres […] Je pense que le malade ne voit pas les choses telles qu'elles. Il n'a pas la lucidité pour les voir pleinement » (E6, L559).* Deux hommes insistaient sur la nécessité de réunions de pairs *« qui aient la même fonction »* tout au long de la prise en charge pour plusieurs raisons *(E6, L553).* La première parce qu'il leur paraissait *« impossible »* qu'un *« médecin décide seul »* et

deuxièmement parce que les internes ou les paramédicaux pourraient ne pas assumer leur point de vue devant des *« grands pontes » (E10, L123 / E6 L553).*

Peu de patients jugeaient que seuls les médecins décideraient de la prise en charge. Pour certains cela s'inscrivait dans l'ordre des choses, les autres s'y résignaient pensant que leur avis ne serait pas pris en compte.

Une ancienne puéricultrice relatait avoir été victime de stigmatisation de la part du personnel soignant puisqu'elle était *« la fille qui s'est opposée à la chimio »* quand elle avait pris la décision de ne pas poursuivre les traitements pour sa mère. C'étaient *« des bruits de couloir »* qui lui avaient fait *« du mal » (E8, L204).*

9. Y a-t-il une volonté d'accomplissement avant de décéder ?

La moitié des patients rencontrés n'avaient aucune volonté particulière avant de décéder. La majorité des personnes restantes confiait vouloir voyager ou se réunir en famille pour *« manger des chocolats* » et *« boire du champagne* » *(E9, L264).* Plusieurs ont évoqué l'importance pour eux de rester dignes et tranquilles jusqu'à la fin.

Un patient souhaiterait discuter d'affaires familiales avant de partir. D'autres au contraire expliquaient ne pas vouloir faire le point ni parler de la fin de vie qui serait en train de se produire.

10. Post-mortem

Tous savaient ce qu'ils souhaitaient en termes de recueil funéraire. Beaucoup en avaient déjà parlé avec leurs proches, quelques-uns l'avaient officialisé ou envisageaient de le faire par un contrat obsèques.

Les avis sur les contrats obsèques et les entreprises de pompes funèbres divergeaient : certains y étaient favorables afin que la famille n'ait *« aucune démarche à faire »* ou *« rien à payer » (E5, L16 /*

E12, L260). D'autres y étaient fermement opposés car cela correspondait pour eux à une « *exploitation honteuse de la mort et de la sensibilité des gens » (E10, L204).*

La moitié des gens souhaiterait être enterrée et l'autre incinérée. Un patient ne savait pas ce qu'il souhaiterait, l'incinération étant trop chère et l'enterrement inutile devant l'absence de proches. Il opterait potentiellement pour le don du corps à la science devant l'absence d'alternative.

Très peu ont mentionné vouloir un office religieux. Plusieurs ont exprimé une préférence pour des funérailles intimistes, une patiente allant même jusqu'à *« dispenser »* sa famille de venir s'ils ne le voulaient pas *(E5, L42).*

Un patient expliquait ne pas se préoccuper de son devenir en post-mortem puisque pour lui le corps se dépersonnalisait au moment du décès et devenait *« un objet respectable » (E10, L259).*

Plusieurs patients aimeraient donner leurs organes.

11. <u>Les directives anticipées</u>

Plus de la moitié des patients participants à l'étude n'avaient pas rédigé de directives anticipées pour diverses raisons.

La première résidait dans la non-connaissance des directives anticipées, la deuxième dans le manque de confiance envers les médecins : « *Ils se sont battus pour…jusqu'à un truc pour débrancher…et que le docteur veut pas…donc ça prouve bien que… » (E4, L220).* La dernière relevait de la difficulté à les rédiger comme l'expliquait cet homme : *« Pour les obsèques, si on veut pas de fleurs, on veut pas ci, on veut pas ça : ça va. C'est simple […] Mais au niveau de la fin de vie, c'est très compliqué » (E4, L233).* Quelques patients ont aussi eu l'impression que des médecins étaient réticents à la rédaction des directives anticipées *: « Y a encore des toubibs qui ne sont pas au courant ou qui font semblant de ne pas être au courant […] c'est qu'après, à force, que le Docteur lui a sorti les imprimés » (E8, L162).*

Pour ceux qui en avaient rédigées, cela revêtait un caractère rassurant pour eux et leurs proches : *« Je partirai tranquille » ; « Ils se poseront pas de questions » (E5, L177).* Les directives anticipées seraient leur moyen de communiquer en cas d'incapacité à s'exprimer *: « Si je perds la mémoire, ils sauront au moins ce que je veux » (E5, L170).*

L'ADMD a été dans la plupart des cas à l'origine de la rédaction des directives anticipées. La rédaction a été proposée par le médecin traitant pour une patiente. Dans tous les cas les documents étaient le résultat d'un recopiage de modèles, dans lesquels il était mentionné le refus d'acharnement thérapeutique et l'acceptation des traitements à visée palliatives.

Une patiente adhérente de l'ADMD a souligné l'importance d'informer la population française de l'existence des directives anticipées.

Très peu ont émis la possibilité de rédiger des directives anticipées à la suite de l'entretien.

12. Que pensent-ils de la législation actuelle ?

Tous les patients adhérents à l'ADMD étaient en faveur de l'euthanasie et ont dénoncé le manque de considération de leurs idées par le Gouvernement. Beaucoup ont fait référence à la médecine vétérinaire comme cette septuagénaire : *« La (sa mère) laisser mourir comme un chien. Un chien, on l'aurait fait piquer. Le vétérinaire l'aurait piqué, elle, on a pas voulu » (E8, L22)*.

Une des adhérentes ADMD a nuancé son discours en expliquant qu'elle ne se sentait pas prête pour l'euthanasie sur sa propre personne sans qu'elle y soit opposée pour les autres. Elle confiait que la loi Leonetti Claeys lui *« convenait pour le moment »* et n'excluait pas changer d'avis selon son état de santé *(E9, L59)*. La sédation restait toutefois pour elle source de nombreux et profonds questionnements notamment en termes de durée, sur le ressenti de la personne sédatée en l'absence d'alimentation, d'hydratation.

Un patient a clairement exprimé son opposition à l'euthanasie : *« Je suis pas trop pour […] Moi ça me gêne. C'est peut-être ce qu'il faudrait faire mais voilà (silence). Qu'un être humain même docteur en médecine décide de la vie ou de la mort de quelqu'un, ça me gêne » (E6, L500).*

Un patient a évoqué les risques liés à la légalisation de celle-ci : *« Y a toutes sortes de raisons de les garder ou de les liquider : les retraites, les héritages... On doit savoir que ça existe » (E10, L122).* Ce même patient a précisé que la sédation pouvait conférer un sentiment d'apaisement pour les personnes en fin de vie qui pensent au suicide, ou pour leurs proches qui pourraient en arriver à l'homicide : *« La veille de sa mort j'étais avec elle le soir et elle gémissait. Je me suis enfui parce que je voulais l'étouffer […] Heureusement elle est morte le lendemain. J'ai éprouvé l'irrépressible besoin d'étouffer ma mère parce qu'elle souffrait pour rien. La sédation lorsqu'elle est légitime et demandée… » (E10, L92 et L115).*

La législation actuelle en matière de fin de vie était perçue comme discriminante par certains : les plus riches pouvant aller à l'étranger pour accéder à leur volonté *(« On glisse sur l'histoire des inégalités sociales : si vous êtes riche, vous allez mourir en Suisse » E10, L131).*

Discussion

1. Analyse des résultats

Bien que l'étude et son intitulé aient essuyé peu de refus de participation, le premier enseignement de cette thèse réside dans le fait que les patients évoquent plus facilement les circonstances du vieillir que du mourir (17). Ils s'expriment volontiers sur la préparation des conditions de leur vie future qui, à leurs yeux, va inéluctablement se dégrader. Ils imaginent comment organiser leur domicile dans le but principal de ne pas aller en maison de retraite, qu'ils qualifient de « mouroir ». Cela pourrait s'expliquer d'une part par le caractère concret de la perte d'autonomie que la plupart des personnes âgées ressentent ; d'autre part par le caractère abstrait de la fin de vie, période souvent complexe et imprévisible.

Lorsqu'il s'agit d'évoquer les conditions du mourir, les réactions diffèrent. On distingue les personnes détachées (souvent adhérentes à l'ADMD) qui s'expriment facilement, et les personnes chez qui ce sujet génère une grande angoisse. Malgré tout, tous ont réussi à retranscrire certaines de leurs attentes pour la fin de vie. Ces attentes sont influencées par leur vécu en tant qu'accompagnant de proches mourants ou en perte d'autonomie. Comme attendu, une mort rapide dans le sommeil à domicile représente une belle mort (18,23,24). Sauf dans ce cas, la fin de vie est systématiquement associée à un accompagnement médical, et ce à différentes mesures. Bien qu'ils ne soient pas connus sous ce nom, les soins palliatifs sont largement plébiscités car ils vont à contresens de l'acharnement thérapeutique tant redouté. Malgré son illégalité, l'euthanasie est perçue comme une possibilité actuelle de mourir, puisque les médecins la pratiqueraient quand même. La douleur, la dépendance physique et les troubles cognitifs étaient les principales craintes des personnes interrogées (17,18,23).

Les patients discutent plus volontiers de leurs attentes concernant la fin de vie avec leurs proches qu'avec les médecins comme cela a été retrouvé dans d'autres études (24–26). La peur de déranger, le manque de confiance envers le corps médical et l'empressement des médecins sont cités par les patients de l'étude comme des facteurs limitant la discussion avec les médecins (26). L'habitude pour les personnes âgées d'évoluer avec leur médecin à travers une relation paternaliste peut expliquer qu'elles

n'abordent pas spontanément le sujet avec eux. Par ailleurs, la spécialisation des médecins a compartimenté la prise en charge médicale et multiplié les intervenants médicaux auprès de chaque patient. Ceci peut être un frein supplémentaire au dialogue sur la fin de vie puisque le patient peut croire que la fin de vie est l'affaire des oncologues ou des gériatres. Dernièrement, le changement parfois régulier de médecin traitant, favorisé par la mobilité croissante des médecins (changement de poste, de lieu d'exercice), peut inhiber certains patients.

Malgré une révision en février 2016 de la loi sur la fin de vie, les directives anticipées restent méconnues (17,18). Ce constat est contrariant quand on voit dans l'étude que les patients souhaitent prendre part aux réflexions concernant leur santé. Les directives anticipées sont pour eux un outil de communication précieux si un jour ils n'ont plus la capacité de s'exprimer.

De nombreux résultats coïncident avec ceux du Dr Sylvaine Bœuf-Gibot (18). Cela peut s'expliquer par le fait que la présente thèse est additionnelle à la sienne : les populations étudiées se complètent (personnes âgées non démentes résidant en EHPAD pour elle), la méthodologie est similaire. Des résultats homologues ont aussi été obtenus par une étude menée par le centre éthique de l'hôpital Cochin où la population étudiée se rapprochait de celle étudiée ici (patients de plus de 75 ans recrutés en fonction de leur état de santé) (17).

2. Forces et limites

2.1. Forces

2.1.1. Parler d'un sujet d'actualité et d'intérêt général pourtant tabou

La fin de vie est universelle. Toujours d'actualité, ce sujet ravive les débats et divise l'opinion publique lors des révisions de la législation comme la loi Bioéthique en 2018. Malgré l'intérêt qu'elle suscite, nous ne parlons pas librement de la fin de vie : elle reste taboue. Il en découle une méconnaissance des dispositifs d'accompagnement en fin de vie et aussi une méconnaissance des dispositions que les Français peuvent prendre pour préparer leur fin de vie. Il paraissait donc intéressant

de donner la possibilité à des personnes âgées de discuter de la fin de vie et si besoin de les informer sur la législation en vigueur.

2.1.2. Une étude sur la fin de vie pour les personnes âgées

Bien qu'elles soient encore peu nombreuses, les études sur la fin de vie se développent. La plupart d'entre elles sont menées dans les hôpitaux, sur des échantillons de patients spécifiques (patients atteints de cancer en phase terminale) ou généraux (panel de la population française). Elles cherchent le plus souvent à répondre à une question précise : définir le lieu de fin de vie privilégié, étudier la connaissance des directives anticipées. Cette étude est l'une des rares à s'intéresser à la fin de vie dans son sens large et aux personnes âgées non démentes vivant à domicile. Elle complète la thèse réalisée en 2015 par Le Dr Sylvaine Boeuf-Gibot concernant les attentes des personnes âgées non démentes résidant en EHPAD pour leur fin de vie.

2.1.3. La fin de vie : un bon exemple de décision médicale partagée

Le concept de décision médicale partagée implique un dialogue entre le patient, acteur de sa santé et les médecins, détenteurs de l'information médicale. La prise en compte de l'avis du patient est primordiale dans des situations médicales complexes où les décisions ne sont évidentes ni pour le médecin ni pour le patient, comme dans la fin de vie. Cette étude confirme l'intérêt de discuter en amont des souhaits des patients pour leur fin de vie afin d'en assurer leur respect et d'éviter de potentiels conflits. Cette étude présente donc un intérêt pour la pratique quotidienne des soignants notamment des médecins généralistes.

2.1.4. L'approche qualitative : référence dans l'étude des phénomènes sociaux

Pour recueillir des notions subjectives non mesurables telles que des attentes, l'approche qualitative était la plus adaptée. La réalisation d'entretiens individuels semi-dirigés à domicile a permis d'optimiser le recueil des attentes. Il était plus facile pour les patients de se confier sur leur ressenti devant une seule personne avec laquelle ils n'avaient aucun lien. Les rencontrer chez eux a permis d'établir plus facilement une relation de confiance comme l'a démontré la longueur de certains entretiens (jusqu'à 2h30). La réalisation d'entretiens semi-dirigés, via l'utilisation de questions ouvertes laissait le

patient s'exprimer sans restriction tout en permettant à l'investigateur de recadrer l'interview quand cela était nécessaire.

2.1.5.Des critères de diversité respectés.

Deux phases de recrutement ont été réalisées afin de respecter les critères de diversité imposés. Le recrutement complémentaire a permis de rencontrer autant d'hommes que de femmes, presque autant de personnes ayant rédigé des directives anticipées que celles n'en ayant pas rédigées. Les lieux de suivi sont également bien répartis.

A la fin de chaque entretien, le degré d'autonomie de chaque patient a été traduit de façon objective en catégorie Groupes Iso-Ressources (GIR) à l'aide de la grille Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources (AGGIR).

2.1.6.Réalisation d'un double codage

Afin d'éviter les biais d'interprétation et d'améliorer la validité interne de l'étude, le codage a été réalisé d'une part par l'investigateur et d'autre part par une chef de clinique du département de Médecine Générale de Clermont-Ferrand.

2.2. Limites

2.2.1.Echantillon non représentatif de la population générale

Les échantillons des études qualitatives n'ont pas vocation à être représentatifs de la population générale mais à être diversifiés : le biais de sélection est alors inévitable pour ce type d'étude. L'objectif est d'obtenir des témoignages issus de personnes très variées qui pourraient avoir des opinions opposées. Les critères d'inclusion ont réduit la participation à des personnes non démentes et parlant correctement français.

La plupart des patients interrogés n'avaient aucune confession religieuse. Un seul a déclaré être catholique pratiquant. Cela s'explique par le fait que la religion n'a pas été utilisée comme critère de diversité, même si dans cette étude cela aurait pu être intéressant. Il paraissait compliqué de demander

aux médecins généralistes de recruter des patients selon leur confession religieuse, qu'ils ne connaissent généralement pas.

La diversité du critère « degré autonomie » est discutable. La plupart des patients de l'étude étaient autonomes. Cela pourrait s'expliquer par la difficulté pour les médecins à proposer à leurs patients dépendants, déjà beaucoup sollicités par les soins, de rencontrer l'investigateur.

Par ailleurs les patients ont été recruté au sein d'un seul département, ce pour des raisons pratiques.

2.2.2. Un recrutement « trop » idéal

Il a été demandé aux médecins recruteurs, dont certains connaissaient l'investigateur, de rechercher parmi leur patientèle des patients, répondant aux critères d'inclusion, susceptibles d'accepter d'être interviewés. Ce mode de recrutement a pu engendrer des biais de sélection puisque l'on peut supposer que les médecins les ont choisis en fonction de leur caractère, de leur aptitude à présenter leur point de vue.

2.2.3. L'entretien semi-dirigé : une implication certaine de l'investigateur

Par définition, l'entretien semi-dirigé est mené par les deux protagonistes de l'entretien. Ceci implique que l'investigateur rebondisse de façon spontanée sur les dires du patient. Cette spontanéité, sous forme d'affirmations ou de questions fermées, peut renfermer le dialogue et modifier indirectement les propos du patient. Cela correspond au biais de méthode. Cette spontanéité peut aussi retranscrire les sentiments de l'investigateur soumis aux émotions du patient. Les questions peuvent donc être chargées de ressenti et parfois de jugement, surtout dans un sujet aussi intime et angoissant que peut l'être la fin de vie. Cela correspond au biais affectif.

2.2.4. Des réflexions philosophiques fortes dans deux entretiens

Chaque entretien s'est révélé différent et intéressant. Pour illustrer les résultats, l'investigateur a essayé d'utiliser des références provenant de tous les entretiens. Toutefois les entretiens six et dix sont

souvent cités en exemple car ces deux patients ont particulièrement développé leur philosophie sur la question de la fin de vie, ce qui a généré des citations explicites et singulières.

3. Perspectives

3.1. Une étude déterminante pour ma pratique future

Cette étude m'a fait découvrir qu'aucun sujet n'est tabou. Certains patients ont confié qu'ils étaient satisfaits d'avoir pu parler de la fin de vie. Il est nécessaire d'initier le dialogue avec les patients sur des problématiques intimes telles que la fin de vie, les violences conjugales, les infections sexuellement transmissibles et tant d'autres. L'entame d'un tel dialogue libère la parole et favorise l'échange nécessaire à la décision médicale partagée.

3.2. Améliorer la fin de vie

D'après les résultats de l'étude, plusieurs pistes peuvent être envisagées pour améliorer le vécu de la fin de vie. Elle doit essentiellement s'appuyer sur le ressenti des personnes âgées mais aussi sur celui des médecins et des proches présents au quotidien.

3.2.1. Améliorer l'information

Cette étude a souligné la méconnaissance de la législation actuellement en vigueur, notamment en ce qui concerne les directives anticipées. Afin de sensibiliser l'ensemble des protagonistes sur la nécessité d'en parler et d'anticiper cette période de la vie, il est nécessaire d'organiser des campagnes d'information de la population.

Pour véhiculer des informations objectives et véridiques, ces campagnes pourraient être dirigées par les institutions de santé françaises comme la Haute autorité de Santé (HAS), l'Institut National de Prévention et d'Education pour le Santé (INPES), la Société Française de Soins Palliatifs (SFSP). Les moyens de communication pourraient être divers : spots télévisés ou diffusés à la radio, communiqués

de journaux… Un numéro vert pourrait être mis en place pour les personnes souhaitant des informations supplémentaires.

3.2.2.Favoriser la communication

Discuter au préalable de la fin de vie était un facteur déterminant dans l'accomplissement des souhaits des patients concernés et dans le bien-être des patients et de leurs proches (27,28). Ce type de discussion réduirait le risque de syndrome anxiodépressif des accompagnants (28).

Les soignants ont un rôle primordial dans la communication sur la fin de vie. Le soignant peut initier des réflexions. Il serait donc intéressant de repenser la formation des différents métiers médicaux et paramédicaux en y incluant des stages obligatoires dans les services pratiquant régulièrement des soins palliatifs. Des modules sur la psychologie et les modes de communication pourraient aussi leur être proposés. Pour les soignants déjà diplômés, des formations complémentaires pourraient être organisées. Les recommandations actualisées telles que les dernières recommandations de la HAS sur la sédation devraient être systématiquement adressées aux praticiens (29).

L'impression de manque d'intérêt des médecins pour la fin de vie, perçue par les patients, en limitait la discussion. Pour faire part de leur disponibilité et de leur attention, il est nécessaire que les médecins essaient d'introduire dans leurs consultations des sujets intimes tels que la fin de vie. Dans une autre mesure un patient, cité dans une revue de littérature britannique (25), proposait de parler de la fin de vie à un certain âge comme on parle des dépistages de cancer à 50 ans.

De façon plus générale, de nouveaux postes pourraient être développés pour favoriser le dialogue au sein des familles ou des hôpitaux comme des médecins ou des infirmières spécialisés dans la médiation.

3.2.3.Mutualiser les souhaits des patients pour pouvoir les respecter

Les patients discutaient plus volontairement de leurs attentes concernant la fin de vie avec leurs proches qu'avec leur médecin traitant (24–26). On sait que de nombreux intervenants dans différents types de structures sont au contact du patient tout au long de son parcours de soins. Le respect de ces

souhaits paraît donc impossible sans leur partage entre les différents soignants. Il pourrait être judicieux d'informatiser entièrement les dossiers médicaux comprenant les directives anticipées, en accord avec les patients. L'idéal serait d'utiliser des supports préexistants pour les rendre accessibles (carte vitale, carte d'identité, dossier médical partagé) ou bien de créer de nouveaux supports comme une plateforme informatique, des documents papiers que le patient ferait suivre.

3.2.4. Nouvelles approches pour améliorer les soins

- *Des consultations dédiées*

L'empressement des médecins perçus par les patients était un frein à la discussion de sujets aussi lourds et intimes que la fin de vie (26). Pour pallier cette problématique, des consultations dédiées et réitérées pourraient être mises en place, avec des rémunérations adaptées. Cela permettrait aux protagonistes de définir calmement les Limitations et Arrêt des Thérapeutiques Actives (LATA) propre à chaque individu, puis de les inclure dans les directives anticipées. Leur rédaction, ainsi accompagnée, serait basée sur des informations claires, loyales et adaptées.

Par ailleurs, les informations actuellement retranscrites dans la plupart des directives anticipées ne sont pas appropriées pour répondre aux situations complexes qu'engendrent la fin de vie. En effet, les patients expriment généralement leur volonté de ne pas subir d'acharnement thérapeutique, ce qui est insuffisant dans ce contexte car trop approximatif (17). Définir les LATA de chaque individu permettrait aux équipes soignantes de mieux comprendre les attentes du patient en fin de vie et de mieux y répondre.

- *Réorganiser les soins*

Beaucoup de patients affirmaient vouloir éviter l'hospitalisation. En parallèle, ils redoutaient tous la douleur et la souffrance psychique. Pour répondre à tout moment à ces inquiétudes, il est nécessaire de réorganiser le système de soins évoluant autour du malade en soins palliatifs. Le développement des réseaux de soins palliatifs et d'hospitalisation à domicile est nécessaire pour définir et organiser la prise en charge diurne des patients.

Il est aussi nécessaire de mettre en place des dispositifs de soins nocturnes et de week-end pour ces patients. Ces dispositifs sont actuellement insuffisants. En ce sens, l'Agence Régionale de Santé d'Auvergne avait proposé en 2014 d'expérimenter des astreintes d'infirmières de nuit mutualisées entre plusieurs EHPAD (30) sans que l'on puisse en retrouver les aboutissants. Une expérimentation similaire d'équipe médicale d'urgence spécialisée dans les soins de confort en lien avec le SAMU a été faite dans l'agglomération de Nice (31) : le nombre d'hospitalisation pour un patient en phase terminale à domicile victime d'une situation de crise a été divisé par 3 à 4. L'intervention de ce type d'équipe a permis en parallèle le soulagement des proches en détresse.

3.3. Le caractère contraignant des directives anticipées peut-il les populariser ?

Dans l'étude, le manque de confiance envers les médecins était un des freins à la rédaction des directives anticipées. Ces dernières sont devenues imposables aux médecins en février 2016, date d'entrée en vigueur de la loi Léonetti-Clayes. Il serait intéressant de voir si, dans quelques années, cette mesure a incité les patients à rédiger des directives anticipées.

En Allemagne, les directives anticipées sont contraignantes depuis 2009. Malgré tout, la population ne se les est pas appropriées. Ceci s'expliquerait par la peur de savoir que les directives seraient appliquées même si le médecin les estime déraisonnables (17). Ce schéma peut-il se reproduire en France ?

Conclusion

Le rapport à la mort a beaucoup évolué au milieu du XXè siècle. Autrefois ponctuelle et inattendue, elle est devenue annoncée et prolongée, générant parfois une grande angoisse. La mort et la fin de vie suscitent de nouvelles réflexions. En parallèle, avec l'émergence du concept de décision médicale partagée, le patient participe désormais aux décisions concernant sa prise en charge médicale, en particulier dans des situations complexes et intimes comme la fin de vie. Ce travail de recherche a donc consisté à étudier les attentes des personnes âgées non démentes vivant à domicile pour leur fin de vie.

Le premier enseignement de cette étude est que les patients évoquent plus facilement les circonstances du vieillir que du mourir. Ils s'expriment volontiers sur la préparation des conditions de leur vie future qui, à leurs yeux, va inéluctablement se dégrader. Ils imaginent comment organiser leur domicile dans le but d'y rester le plus longtemps possible. Pour soutenir cette démarche, pourrait-on développer les aides à domicile, en particulier les réseaux de soins palliatifs ou d'hospitalisation à domicile, capables d'intervenir à tout moment y compris nuits, week-ends et jours fériés ?

Lorsqu'il s'agit d'évoquer les conditions du mourir, les réactions diffèrent. On distingue les personnes détachées (souvent adhérentes à l'ADMD) qui s'expriment facilement, et les personnes chez qui ce sujet génère une grande angoisse. Malgré tout, tous ont réussi à retranscrire certaines de leurs attentes pour la fin de vie. Ces attentes sont influencées par leur vécu en tant qu'accompagnant de proches mourants ou en perte d'autonomie. Une mort rapide dans le sommeil à domicile représente une belle mort. Sauf dans ce cas, la fin de vie est systématiquement associée à un accompagnement médical, et ce à différentes mesures. Bien qu'ils ne soient pas connus sous ce nom, les soins palliatifs sont largement plébiscités car ils vont à contresens de l'acharnement thérapeutique tant redouté. Malgré son illégalité l'euthanasie est perçue comme une actuelle possibilité de mourir, puisque les médecins la pratiqueraient quand même. La douleur, la dépendance physique et les troubles cognitifs sont les principales craintes des personnes interrogées.

Les patients discutent plus volontiers de leurs souhaits concernant la fin de vie avec leurs proches qu'avec les médecins. La peur de déranger, le manque de confiance envers le corps médical et l'empressement des médecins sont cités par les patients de l'étude comme des facteurs limitant la discussion avec les médecins. Pour favoriser la communication entre les patients et les médecins, faudrait-il mettre en place des consultations réitératives dédiées à la perte d'autonomie et à la fin de vie et former les médecins à ce type de consultations ?

Malgré une révision en février 2016 de la Loi sur la fin de vie, les directives anticipées restent méconnues. Des campagnes d'information pourraient-elles être diffusées à la télévision, à la radio ou dans les journaux ? Un numéro vert pourrait-il être mis en place pour les personnes souhaitant des informations supplémentaires ?

Pierre CLAVELOU
Doyen-Directeur

U.F.R. DE MÉDECINE Clermont-Ferrand

Le 16 Mai 2018

CHU ESTAING - CLERMONT-FERRAND
Service d'Hématologie Clinique Adultes
et de Thérapie Cellulaire
Professeur Jacques-Olivier BAY
Chef de Service
N° A.D.E.L.I. : 63 10 4253 8
N° RPPS : 10003167912
Tél. : 04.73.750.074 - Fax : 04.73.750.081

Bibliographie

1. Hintermeyer Pascal. Les critères du Bien mourir. Gérontologie Société. 2004;1(108):73-87.

2. Conseil National de l'ordre des Médecins. Commentaires du Code de déontologie médicale. 2015.

3. Haute Autorité de Santé - Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_272224/fr/modalites-de-prise-en-charge-de-l- adulte-necessitant-des-soins-palliatifs#toc_1

4. Organisation Mondiale de la Santé. Définition des Soins palliatifs. 1990.

5. LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. 99-477 juin 9, 1999.

6. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 avr 22, 2005.

7. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. févr 2, 2016.

8. Thiel Marie-Jo. La fin de vie : une notion pour une pluralité de situations. déc 2011;Actualités et Dossier en Santé Publique(n°77):39-41.

9. Credoc- INPES. Etude exploratrice sur les connaissances, représentations et perceptions à l'égard des soins palliatifs et de l'accompagnement. 2003.

10. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. 2002-303 mars 4, 2002.

11. IFOP, ADREA. Les attentes et les besoins des Français vis-à-vis de la fin de vie. 2016.

12. OMS. Définition de la santé de l'OMS ; actes officiels de l'Organisation Mondiale de la Santé, n°2, p100. 1946.

13. Organisation Mondiale de la Santé. Promotion de la santé. Charte d'Ottawa. 1986.

14. Haute autorité de Santé. Patient et professionnels de santé : décider ensemble. Concept, aides destinées aux patients et impact de la « décision médicale partagée ». 2013.

15. Bouleuc C, Poisson D. La décision médicale partagée. Laennec. 15 oct 2014;Tome 62(4):4-7.

16. IFOP. Fin d'un tabou! Enquête IFOP-PFG. 2010.

17. Fournier V, Berthiau D, Kempf E, d'Haussy J. Are advance directives useful for doctors and what for? Presse Medicale Paris Fr 1983. juin 2013;42(6 Pt 1):e159-169.

18. Boeuf-Gibot Sylvaine. Quelles sont les attentes des personnes âgées non démentes résidant en EHPAD pour leur fin de vie? Clermont Ferrand ; 2015.

19. Gauthier Grégoire, Bernard E, Darrieux Jean-Claude. Fin de vie à domicile et préférence pour un lieu de décès : revue de la littérature. 2015;26(118):52-60.

20. Beuzart P, Ricci L, Ritzenthaler M, Bondu D, Girardier J, Béal J-L, et al. [An overview on palliative care and the end of life. Results of a survey conducted in a sample of the French population]. Presse Medicale Paris Fr 1983. 1 févr 2003;32(4):152-7.

21. Lefèvre Nicolas. Cours de master : L'entretien comme méthode de recherche.

22. Pasquier Estelle. Mémoire de médecine générale : Comment préparer et réaliser un entretien semi-dirigé dans un travail de recherche en médecine générale. 2004.

23. Elizabeth K, Nathaniel A, Robert A. Good Deaths, Bad Deaths, and Preferences for the End of Life: A Qualitative Study of Geriatric Outpatients. sept 2002;50:1541-8.

24. Pategay N, Coutaz M. Préférences et craintes face à la fin de vie : une réalité souvent occultée. InfoKara. 1 janv 2007;20(3):67-75.

25. Sharp T, Moran E, Kuhn I, Barclay S. Do the elderly have a voice? Advance care planning discussions with frail and older individuals: a systematic literature review and narrative synthesis. Br J Gen Pract. oct 2013;63(615):e657-68.

26. Schickedanz AD, Schillinger D, Landefeld CS, Knight SJ, Williams BA, Sudore RL. A Clinical Framework for Improving the Advance Care Planning Process: Start with Patients' Self-Identified Barriers. J Am Geriatr Soc. 1 janv 2009;57(1):31-9.

27. Abarshi E, Onwuteaka-Philipsen B, Donker G, Echteld M, Van den Block L, Deliens L. General Practitioner Awareness of Preferred Place of Death and Correlates of Dying in a Preferred Place: A Nationwide Mortality Follow-Back Study in The Netherlands. J Pain Symptom Manage. oct 2009;38(4):568-77.

28. Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. BMJ. 24 mars 2010;340:c1345.

29. Haute Autorité de Santé. Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès? 2018.

30. ARS Auvergne. Dispositif expérimental d'astreinte infirmière de nuit mutualisée entre plusieurs EHPAD. 2013.

31. Ciais J-F, Pradier C, Ciais C, Berthier F, Vallageas M, Raucoules-Aime M. Impact d'une équipe d'urgence spécialisée sur les hospitalisations non désirées de patients en phase terminale à domicile. Presse Médicale. mars 2007;36(3, Part 1):404-9.

Annexes

Annexe 1 : Groupes Iso-Ressources (GIR)

GIR	Degrés de dépendance
1	- Personne confinée au lit ou au fauteuil, dont les fonctions mentales sont gravement altérées et qui nécessite une présence indispensable et continue d'intervenants, - Ou personne en fin de vie
2	- Personne confinée au lit ou au fauteuil, dont les fonctions mentales ne sont pas totalement altérées, et dont l'état exige une prise en charge pour la plupart des activités de la vie courante, - Ou personne dont les fonctions mentales sont altérées, mais qui est capable de se déplacer et qui nécessite une surveillance permanente
3	Personne ayant conservé son autonomie mentale, partiellement son autonomie locomotrice, mais qui a besoin quotidiennement et plusieurs fois par jour d'une aide pour les soins corporels
4	- Personne n'assumant pas seul ses transferts mais qui, une fois levée, peut se déplacer à l'intérieur de son logement, et qui a besoin d'aides pour la toilette et l'habillage, - Ou personne n'ayant pas de problème locomoteur mais qui doit être aidée pour les soins corporels et les repas
5	Personne ayant seulement besoin d'une aide ponctuelle pour la toilette, la préparation des repas et le ménage
6	Personne encore autonome pour les actes essentiels de la vie courante

Annexe 2 : Grille Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources (AGGIR)

		A - B - C (1)
COHERENCE : Converser et/ou se comporter de façon sensée		
ORIENTATION : Se repérer dans le temps, les moments de la journée et dans les lieux		
TOILETTE : Concerne l'hygiène corporelle	du haut du bas	----------
HABILLAGE : S'habiller, se déshabiller, se présenter	du haut du bas boutonnage, fermeture, ceinture	---------- ---------- ----------
ALIMENTATION : (aliments préparés)	se servir manger	----------
ELIMINATION : Assumer l'hygiène de l'élimination	urinaire fécale	----------
TRANSFERTS : Se lever, se coucher, s'asseoir		
DEPLACEMENTS A L'INTERIEUR : avec ou sans canne, déambulateur, fauteuil roulant ...		
DEPLACEMENTS A L'EXTERIEUR : à partir de la porte d'entrée sans moyen de transport		
COMMUNICATION A DISTANCE : Utiliser les moyens de communication (téléphone, sonnette, alarme, ...)		

La demande résulte-t-elle d'une situation :

EXCEPTIONNELLE ☐ DURABLE ☐

Soins infirmiers à domicile en cours : OUI ☐ NON ☐

Date : Signature et cachet du médecin :

(1) Inscrire la lettre correspondant à la légende suivante pour **toutes** les rubriques :
A : fait seule, totalement, spontanément, habituellement correctement : bien
B : fait seul, partiellement, sur ordre (simple rappel), non habituellement, non correctement
C : ne fait pas du tout (faire à la place), fait seul mais avec préparations, ordres répétés, explications (faire faire, vérification)
Vous voudrez bien remettre **à votre patient** le présent certificat médical sous pli confidentiel.

(Conseil national de l'ordre des médecins)

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admis(e) 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.

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les moeurs.

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 déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque.

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette FACULTE et de mes chers CONDISCIPLES, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'Honneur et de la Probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et je n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail. Admis dans l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les moeurs ni à favoriser le crime.

Respectueux et reconnaissant envers mes MAÎTRES, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

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

LAIR Julie

Les attentes pour la fin de vie des personnes âgées vivant à domicile : étude qualitative par entretiens individuels

Thèse de Médecine Clermont-Ferrand 2018

RESUME

Introduction : Les personnes âgées sont les patients les plus concernés par la fin de vie, pourtant leur représentation de cette période est peu étudiée.
Objectif : Recueillir les attentes pour leur fin de vie des personnes âgées non démentes vivant à domicile.
Méthode : Etude qualitative par entretiens individuels, semi-dirigés au domicile de patients retraités, recrutés par des médecins généralistes dans le Puy de Dôme d'octobre 2017 à janvier 2018. L'échantillonnage a été effectué en recherchant une diversité maximale selon les critères suivants : sexe, âge, lieu de suivi médical (urbain, semi-rural, rural), degré d'autonomie et rédaction de directives anticipées ou non. Quinze entretiens ont été réalisés pour obtenir la saturation des données. Après retranscription intégrale des entretiens, les verbatims ont fait l'objet d'un double codage puis d'une analyse thématique.
Résultats : Les patients évoquaient plus facilement les circonstances du vieillir que du mourir, plus souvent avec leurs proches qu'avec leur médecin. Ils souhaitaient une « belle » mort : rapide dans le sommeil à domicile. Les soins palliatifs étaient largement plébiscités car opposés à l'acharnement thérapeutique redouté. Pour certains l'euthanasie était perçue comme l'une des possibilités de mourir rapidement puisque, pour eux, les médecins la pratiqueraient malgré son interdiction. La douleur, la dépendance physique et les troubles cognitifs étaient les principales craintes des personnes interrogées. Les directives anticipées restaient méconnues par ceux qui ne les avaient pas rédigées.
Conclusion : Les patients avaient plus d'attentes concernant la gestion de la perte d'autonomie que pour leur fin de vie. Ces attentes étaient influencées par leur expérience d'accompagnant de proches mourants ou en perte d'autonomie. A défaut d'une mort idéale rapide dans le sommeil à domicile, les patients plébiscitaient les soins de confort.

MOTS-CLES :
Fin de vie, Soins palliatifs, Directives anticipées, Lieu de décès, Personnes âgées à domicile, Perte d'autonomie

JURY :

Président : M. Jacques-Olivier BAY, Professeur
Membres : M. Jean-Etienne BAZIN, Professeur
M. Georges BROUSSE, Professeur
M. Benoît CAMBON, Professeur associé
Mme Catherine LAPORTE, Maître de conférences

DATE DE LA SOUTENANCE : 26 avril 2018

ADRESSE DE L'AUTEUR :