



HAL
open science

Souhais de la personne malade en situation palliative à domicile concernant les discussions anticipées sur le lieu de son décès

Amaia Bidart

► **To cite this version:**

Amaia Bidart. Souhais de la personne malade en situation palliative à domicile concernant les discussions anticipées sur le lieu de son décès. Médecine humaine et pathologie. 2019. dumas-02513270

HAL Id: dumas-02513270

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02513270v1>

Submitted on 20 Mar 2020

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

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

UNIVERSITE DE BORDEAUX
U.F.R DES SCIENCES MEDICALES

Année 2019

N° 75

Thèse pour l'obtention du
DIPLOME D'ÉTAT de DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement par

Amaia BIDART

Née le 20 Novembre 1990

Le 20 Juin 2019.

**Souhais de la personne malade en situation palliative à domicile
concernant les discussions anticipées sur le lieu de son décès**

Directeur de thèse : Docteur Bernard PATERNOSTRE

Membres du jury :

Madame la Professeur Muriel RAINFRAY, Présidente

Monsieur le Professeur Laurent MAGOT, Rapporteur

Monsieur le Docteur Christophe ADAM

Monsieur le Docteur Benoît BURUCOA

Monsieur le Docteur Pierre BRILLAXIS

Monsieur le Docteur Bernard PATERNOSTRE

Remerciements

À Madame la Professeur Muriel RAINFRAY, présidente du jury

Professeur des Universités et Praticien Hospitalier. Responsable de l'unité de Médecine Gériatrique. CHU de Bordeaux.

Vous me faites l'honneur de présider ce jury de thèse. Veuillez trouver en ces lignes l'expression de ma reconnaissance et le témoignage de mon profond respect.

À Monsieur le Professeur Laurent MAGOT, rapporteur de thèse et membre du jury.

Professeur associé de Médecine Générale. Université de Bordeaux. Médecin généraliste à Lons.

Vous me faites l'honneur de siéger à ce jury et d'avoir accepté d'être rapporteur de ce travail. Votre enseignement et votre pédagogie tout au long de l'internat ont permis mon développement en tant que futur médecin généraliste. Soyez assuré de ma sincère reconnaissance.

À Monsieur le Docteur ADAM Christophe, membre du jury.

Maître de conférences associé de Médecine Générale. Université de Bordeaux. Médecin généraliste à Mérignac.

Vous me faites l'honneur de siéger à ce jury. Veuillez trouver en ces lignes l'expression de ma reconnaissance.

À Monsieur le Docteur Benoît BURUCOA, membre du jury.

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

Vous me faites l'honneur de siéger à ce jury. Je suis très sensible à l'intérêt que vous avez porté à ce travail dès ces débuts. Soyez assuré de mon profond respect.

À Monsieur le Docteur Pierre BRILLAXIS, membre du jury

Praticien Hospitalier. Chef de service de l'unité des soins palliatifs. CHCB de Bayonne.

Merci pour l'intérêt que tu as porté à ce projet dans ces débuts. Merci pour ta disponibilité, tes conseils avisés et ton soutien. Je suis honorée par ta présence à ce jury, et te témoigne mon profond respect et ma sincère reconnaissance. Millesker.

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

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

Vous m'avez accompagné, guidé, orienté dans ce travail de thèse qui n'aurait jamais abouti sans votre aide. Merci pour vos conseils et le partage de votre expérience. Veuillez trouver en ces lignes l'expression de mon profond respect et de ma sincère gratitude.

Aux 15 patients qui ont participé à ce travail de thèse,

Sans vous, cette thèse n'aurait pas existé. Vous m'avez accueilli dans votre maison et dévoilé vos pensées. Soyez assurés de ma sincère reconnaissance.

Aux équipes soignantes de l'HAD de Bayonne et du réseau PALLIADOUR

Merci pour votre accueil et votre investissement qui ont rendu possible les rencontres avec les patients. Soyez assurés de ma sincère reconnaissance.

Aux médecins généralistes du Pays Basque et des Landes

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

Aux psychologues de l'EMSP du CH de Pau, à Monsieur le Dr JOUHET Christophe et à Mme STADELMAIER Nena

Vous m'avez aidé à la réalisation du guide d'entretien. Soyez assurés de ma sincère reconnaissance.

À Katixa caldumbide

Milesker zure pazientzia eta zure laguntzarentzat.

Ene aitameri,

Milesker zien sustengu mugagabearentzat. Beti hor izan zizte momentu zailetan eta oino tesia hunentzat laguntza ederra ekarri dautazie. Ez dut hitzik eman dautazien guziaren eskertzeko.

Ene ahizperi,

Ziek gabe hauditzea etzen hain goxo eta irringarria izanen. Orain oino beti hor zizte ene entzuteko eta sustengatzeko. Plazer haundia da holako ahizpa eta lagun onak hurbil ukaitea.

À mes amis, laguneri, (Pauline, Joelle, Anna, Eztitxu, Maiena, Karine, Sabine...)

Milesker elgarrekin partekatu ditugun momentu goxoentzat, zuen sustengu eta presentziarentzat.

Merci pour tous ces bons moments partagés, pour votre soutien et votre réconfort.

À mon ñuñu,

Merci pour l'amour que tu me portes, tu me fais rire, chanter, et tu es toujours là pour me soutenir à chaque épreuve. Je suis chaque jour plus heureuse de construire ma vie à tes côtés.

Merci d'être ce que tu es. Milesker maitia.

TABLE DES MATIÈRES :

GLOSSAIRE	7
AVANT-PROPOS	8
1. INTRODUCTION	10
2. CONTEXTUALISATION	12
2.1. La personne malade et son domicile	12
2.1.1. Là où on meurt.....	12
2.1.1.1. Déplacement du lieu de décès du domicile à l'hôpital.....	12
2.1.1.2. Souhait des Français concernant le lieu de décès	13
2.1.1.3. Lieux de décès des Français en 2016.....	14
2.1.1.4. Cause des décès et place des soins palliatifs.....	15
2.1.2. Soins Palliatifs à domicile et place du médecin généraliste.....	16
2.1.2.1. Les soins palliatifs chez la personne malade	16
2.1.2.2. Organisation et intérêt des soins palliatifs à domicile	17
2.1.2.3. Les structures d'aide au maintien à domicile	18
2.1.2.4. Rôle du médecin généraliste dans les soins palliatifs à domicile	19
2.1.3. Parcours de soins de la personne malade en situation palliative au domicile	20
2.1.3.1. Différents parcours de soins en situation palliative	20
2.1.3.2. L'intérêt d'une démarche palliative précoce.....	21
2.2. Relation médecin-malade	24
2.2.1. La relation médecin-malade en médecine générale.....	24
2.2.1.1. Les relations médecin-malade et l'approche centrée patient	24
2.2.1.2. La communication en santé	24
2.2.2. Relation médecin-malade en situation palliative.....	26
2.2.2.1. Les mécanismes de défense	26
2.2.2.2. Techniques de communication sur le mauvais pronostic de la maladie	27
2.3. Ce que veulent les malades et ce qu'ils disent au médecin	28
2.3.1. Souhait des personnes en situation palliative concernant le lieu de décès	28
2.3.1.1. Les « souhaits »	28
2.3.1.2. Faire respecter ses souhaits	29
2.3.2. L'expression du souhait concernant le lieu de décès	30
2.3.2.1. Un facteur fortement prédictif du décès au domicile	30
2.3.2.2. Un souhait peu exprimé aux médecins traitants	32
2.3.3. Les discussions anticipées	33
2.3.3.1. Définition des « discussions anticipées »	33
2.3.3.2. Le souhait d'avoir des discussions sur la fin de vie	34
3. METHODE.....	36
3.1. Type d'étude.....	36
3.2. Trame d'entretien.....	36
3.3. Population de l'étude	37
3.4. Mode de recrutement des sujets	38
3.5. Protection des données.....	38

3.6. Déroulement des entretiens.....	39
3.7. Retranscription et codage des entretiens.....	39
4. RÉSULTATS	41
4.1. Diagramme de flux.....	41
4.2. Caractéristiques de la population	43
4.3. Déroulement des entretiens.....	44
4.4. Résultats issus du codage	46
4.4.1. La belle mort.....	46
4.4.1.1. Éviter un « acharnement thérapeutique ».....	46
4.4.1.2. Partir paisiblement, calmement.....	48
4.4.1.3. Partir en gardant sa « dignité »	52
4.4.2. Le besoin d'être accompagné oriente le choix du lieu de décès	54
4.4.2.1. Être accompagné.....	54
4.4.2.2. La maison, « etxea », là où on se sent bien.....	56
4.4.2.3. Mourir proche des siens sans être un poids pour eux	58
4.4.3. Attendre que l'occasion se présente pour aborder les discussions sur la fin de vie et le lieu de décès	59
4.4.3.1. Attendre que le médecin généraliste initie la discussion.....	60
4.4.3.2. Des discussions inutiles qui n'intéressent pas le médecin généraliste	63
4.4.3.3. Se sentir concerné pour en parler	65
4.4.4. La mort, un sujet sensible à aborder avec précaution et sans tarder	69
4.4.4.1. La mort : un sujet sensible	69
4.4.4.2. Un abord délicat.....	72
4.4.4.3. Un sujet important qui nécessite d'être anticipé.....	76
5. DISCUSSION.....	83
5.1. Discussion de la méthode.....	83
5.1.1. Le choix de la population	83
5.1.2. L'élaboration du guide d'entretien.....	84
5.1.3. Les forces de l'étude	84
5.1.3.1. Une étude originale.....	84
5.1.3.2. Une méthode adaptée	85
5.1.4. Les faiblesses de l'étude.....	86
5.1.4.1. Le biais d'interprétation	86
5.1.4.2. Le biais de sélection	86
5.1.4.3. Le biais d'investigation (biais de subjectivité de l'enquêteur)	88
5.2. Discussion des résultats	88
5.2.1. Mourir à la maison, « etxean », un souhait parfois ambivalent	88
5.2.1.1. Des peurs et des souhaits qui divergent à l'approche de la fin de vie	89
5.2.1.2. Une demande de sédation, symptôme d'un besoin de communication ?.....	90
5.2.2. Aborder le lieu de fin de vie : rôle du médecin traitant.....	91
5.2.2.1. Un dialogue entre médecin et patient souvent manqué	91
5.2.2.2. Un médecin disponible, à l'écoute et proche du patient est l'interlocuteur privilégié pour aborder les questions sur la fin de vie et le lieu de décès.....	93

5.2.3.	Positionnement de la personne malade sur les discussions anticipées et la relation médecin-malade	95
5.2.3.1.	Le profil paternaliste : laisser le médecin décider.....	95
5.2.3.2.	Le profil autonomiste : garder une autonomie décisionnelle	97
5.2.3.3.	Le profil intermédiaire : attendre que le médecin aborde le sujet	98
5.3.	<i>Perspectives</i>	100
5.3.1.	Intérêt d'une alliance thérapeutique entre médecin et patient	100
5.3.2.	« Anticiper » et trouver « le bon moment » : rôle du médecin traitant dans l'identification des patients à un stade palliatif précoce	102
5.3.3.	L'intérêt d'une consultation dédiée.....	104
5.3.4.	Une meilleure formation des médecins généralistes	106
5.3.5.	Un développement des structures de soins palliatifs et du travail en équipe.....	109
5.3.6.	Perspectives de recherche	111
6.	<i>CONCLUSION</i>	114
7.	<i>BIBLIOGRAPHIE</i>.....	116
8.	<i>ANNEXES</i>	125
8.1.	<i>Annexe 1 : Pallia 10</i>	125
8.2.	<i>Annexe 2 : Pallia 10 Géroto</i>	126
8.3.	<i>Annexe 3 : Protocole de validation</i>	127
8.4.	<i>Annexe 4 : Guide d'entretien, troisième et dernière version</i>	130
8.5.	<i>Annexe 5 : Lettre destinée aux patients</i>	131
8.6.	<i>Annexe 6 : SPICT-FR</i>	132
8.7.	<i>Annexe 7 : ACA check-list (version française)</i>	133
8.8.	<i>Annexe 8 : « Think Ahead »</i>	134
8.9.	<i>Annexe 9 : Exemple de verbatim</i>	135
8.9.1.	Verbatim de l'entretien n°11.....	135
8.10.	<i>Annexe 10 : Poster présenté au Congrès national de la Société française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) à Paris du 13 au 15 Juin 2019</i>	144
	<i>SERMENT D'HIPPOCRATE</i>	145
	<i>RÉSUMÉ</i>	147

GLOSSAIRE

AERES = Agence d'Évaluation de la Recherche dans l'Enseignement Supérieur
ALD = Affection Longue Durée
ANAES = Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé
AVC = Accident Vasculaire Cérébral
BPCO = Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive
CépiDC = Centre d'Épidémiologie sur les causes médicales de Décès
CHU = Centre Hospitalier Universitaire
CNIL = Commission Nationale Informatique et Liberté
DARES = Direction pour l'Animation de la Recherche et des Études Statistiques
EHPAD = Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes
ELPI = End-of-Life Preferences Interview
EMSP = Équipes Mobiles de Soins Palliatifs
IDE = Infirmier(e) Diplômé(e) d'État
IFOP = Institut Français d'Opinion Publique
INED = Institut National d'Études Démographiques
INSEE = Institut National de la Statistique et des Études Économiques
INCA = Institut National du Cancer
HAD = Hospitalisation À Domicile
HAS = Haute Autorité de Santé
LATA = Limitation et Arrêt des Thérapeutiques Actives
NCCN = National Comprehensive Cancer Network
ONFV = Observatoire National de la Fin de Vie
OMS = Organisation Mondiale de la Santé
ORL = Oto-Rhino-Laryngologie
PAP = Prescriptions Anticipées Personnalisées
PFG = Pompes Funèbres Générales
RPA = Résidences Personnes Âgées
SLA = Sclérose Latérale Amyotrophique
SSIAD = Services de Soins Infirmiers À Domicile
SFAR = Société Française d'Anesthésie et de Réanimation

AVANT-PROPOS

Ayant grandi dans une famille avec mes parents, mes deux sœurs et ma grand-mère au milieu de montagnes et de rivières au cœur du Pays Basque, j'ai eu la chance d'avoir une enfance des plus heureuses. Construire des cabanes avec mon cousin, passer l'après-midi sur le cerisier du jardin à parler aux oiseaux et cueillir quelques cerises, ou construire des arcs avec mes sœurs et jouer aux Indiens... mon imagination débordante assouvissait ma soif d'aventure.

J'ai découvert la maladie et la mort en première année de collège, quand une de mes amies a été emportée par une tumeur cérébrale. Les années suivantes, un ami de classe s'est éteint des suites d'une maladie génétique rare et mon oncle est mort d'un cancer du côlon. À l'inverse d'une amie qui a voulu devenir oncologue pour sauver les gens du cancer, cette situation m'a plutôt amenée à me poser des questions existentielles. Pourquoi venons-nous au monde ? Quand commence la vie ? Et quand s'arrête-t-elle ? Et où allons-nous après ? Ayant été au catéchisme, j'ai toujours cru à une vie après la mort...

Bien qu'étant un peu timide, j'ai toujours aimé partager des moments avec les gens, arrêter le temps et simplement être ensemble. Les relations humaines sont pour moi la plus belle chose que nous offre la vie. Il était alors évident que mon futur métier serait dans la relation et la communication humaines. J'ai d'abord hésité à faire du journalisme : rencontrer les gens de différents horizons et découvrir leur histoire et leur expérience me semblait passionnant. Mais le besoin d'aider les plus vulnérables et de soulager les personnes en souffrance était plus fort que tout. J'ai alors décidé de faire médecine.

J'ai très vite compris que j'allais faire de la médecine générale car j'avais besoin de prendre en compte la personne dans sa globalité et sa complexité. J'avais envie d'être proche des personnes, de les suivre et de les accompagner dans leur parcours, dans leur maladie, dans leur souffrance. Lors de mon premier stage d'internat, en gériatrie à l'hôpital de Bayonne, j'ai été amenée à accompagner des personnes en fin de vie et leur famille. Même si l'incertitude et le manque de compétence se faisaient ressentir, ces situations où le soutien, l'écoute et la relation humaine sont primordiaux me rappelaient ma vocation. Pourtant, une question me taraudait sans cesse : « pourquoi ces personnes viennent-elles mourir à l'hôpital ? ». En effet, elles étaient pratiquement toutes amenées par leurs proches lorsqu'elles étaient arrivées au terme d'une maladie chronique. Souvent les familles sentaient que la mort était imminente et il

leur était impossible d'assumer cette situation chez elles. Mais je ne cessais de me demander ce qui les poussait à amener leur parent mourir à l'hôpital et si elles, et aussi la personne concernée, étaient vraiment satisfaites de cette situation.

L'année précédente, ma grand-mère, dont je me sentais très proche, était décédée à son domicile, paisiblement. Elle avait passé plusieurs années alitée après un AVC, et s'était éteinte progressivement, sans souffrance apparente. Est-ce cela, la « belle mort » ? J'étais consciente de l'investissement énorme que cela avait demandé à ma mère, mais je voyais aussi qu'elle était satisfaite d'avoir pu donner cette chance à ma grand-mère, et d'avoir pu l'accompagner jusqu'au bout. Je souhaitais ce même sentiment de paix et de satisfaction pour ces patients et leur famille que je rencontrais dans le service de gériatrie. Peut-être que leur conception de la « belle mort » n'était pas la même que la mienne, et peut-être que tout le monde ne veut pas mourir à la maison.

Je me suis alors demandé comment, en étant plus tard médecin généraliste en libéral, j'allais pouvoir anticiper ces situations pour que les patients évitent de mourir « en catastrophe » à l'hôpital. Que veulent les personnes malades pour leur mort ? Où et comment veulent-elles mourir ? Pouvons-nous parler de la mort avec elles ? Et, si oui, comment le faire ? Qu'ont-elles à dire sur leurs besoins pour leur fin de vie ? Et quelles sont leurs attentes vis-à-vis du médecin généraliste ?

J'ai voulu voir comment les personnes malades vivent ces situations difficiles et écouter ce qu'elles ont à dire afin de les accompagner au mieux. Les personnes atteintes d'une maladie incurable et concernées par la fin de vie étant les mieux placées pour parler de leurs besoins, j'ai donc décidé d'aller à leur rencontre et de leur poser directement ces questions, afin de recueillir leur point de vue.

1. INTRODUCTION

D'après le sondage de l'Institut Français d'Opinion Publique (IFOP), en 2010, 81% des Français souhaitent finir leur vie chez eux (1) alors que seulement 23,8% sont décédés à domicile en 2016 selon l'Institut National de la Statistique et des Études Économiques (INSEE) (2). Chaque année en France, deux tiers des décès sont dus à des maladies chroniques avancées susceptibles de relever d'une prise en charge incluant des soins palliatifs (3). L'HAS veut promouvoir le maintien au domicile des patients en fin de vie, notamment par la publication en juin 2016 de recommandations sur le parcours de soin dans l'objectif de donner un support technique, d'une part aux médecins généralistes pour favoriser le maintien au domicile et d'autre part aux médecins hospitaliers pour permettre un retour au domicile des patients en fin de vie (4). Comme le précise le rapport de l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) (3), dans l'esprit de chacun, le domicile est en effet le lieu familial par excellence : celui de l'identité, de l'intimité, des habitudes, celui où l'on se sent en sécurité et qui incarne une forme de stabilité dans notre existence.

Les différents facteurs associés au maintien au domicile des patients en fin de vie ont été le sujet de multiples études. Parmi ces facteurs, de nombreuses études affirment que lorsque le patient « **exprime son souhait concernant son lieu de décès** », cela est très fortement et indépendamment des autres facteurs, **lié au fait de décéder au domicile** (5–12). Bien que le recueil du souhait du patient permette qu'il décède au lieu souhaité, la connaissance des médecins traitants de ce sujet reste souvent insuffisante. En effet, d'après les études françaises le médecin traitant est informé du lieu de décès souhaité par le patient en fin de vie seulement dans environ 36% des cas (12,13).

La méconnaissance des médecins traitants du souhait de leur patient peut avoir différentes explications. Le sondage IFOP (1) ayant été réalisé sur des sujets sains, **il se peut que les patients souffrant d'une maladie sévère et au stade palliatif au domicile n'aient pas le même avis que la population générale**, ou même, qu'ils n'aient pas de choix clairement défini. En effet, lorsque l'étude propose dans son questionnaire de répondre « ne sait pas », cette réponse varie de 8,9% (14) à 34,6% (15) dans des études prospectives. Selon une revue de la littérature, **ce souhait sur le lieu de décès varie en fonction du temps** et plus spécifiquement à l'approche de la mort, mais également selon la manière dont la question est

posée (notamment en évoquant « dans les meilleures circonstances ») (16). Une étude prospective montre que les discussions répétées sur la fin de vie aident les patients à avoir une opinion sur le lieu de décès souhaité (15).

Ainsi, il apparaît évident que la connaissance du souhait de son patient par le médecin traitant est une aide pour la mise en place des dispositifs nécessaires afin de respecter ce souhait. L'ONFV (3) reconnaît qu'il existe un lien très fort entre le fait que le médecin traitant connaisse les préférences du patient concernant son lieu de décès, et le fait que le patient y décède réellement. Selon de nombreuses études, le recueil du souhait du patient par le médecin traitant semble faible, mais les personnes malades en situation palliative suivies au domicile sont-elles réellement disposées à parler de leur futur décès ?

2. CONTEXTUALISATION

2.1. La personne malade et son domicile

2.1.1. Là où on meurt

2.1.1.1. Déplacement du lieu de décès du domicile à l'hôpital

La migration de la mort du domicile aux institutions publiques ou privées est un phénomène récent. Une étude menée par la Direction pour l'Animation de la Recherche et des Études Statistiques (DARES) du ministère du travail en 2002 explique que ce changement s'est déroulé sur une vingtaine d'années à partir des années soixante. En 1962, 63,2% des décès avaient lieu à domicile contre 33,5% en institution (hôpital, hospice, maison de retraite). Vingt ans plus tard, on constate une inversion de ce rapport : en 1983 on comptait 66% de décès en institution et 30,5% de décès à domicile (17,18).

La mort a toujours été considérée, jusqu'à une époque récente, comme **familière** et naturelle. Elle demeurait au cœur de la société par sa fréquence (famines, guerres, épidémies), sa visibilité (signes funèbres, port du deuil, cimetières), sa socialité (rites funéraires, culte des morts), sa prédominance dans l'art ou dans le folklore (danses macabres, carnavaux), ainsi que par sa place particulière dans la religion chrétienne longtemps dominante en France (19). Les hommes savaient qu'ils allaient mourir et ils avaient le temps de s'y préparer. Sentant la mort venir, ils convoquaient leur entourage pour faire œuvre de transmission matérielle ou spirituelle. La mort brutale était ainsi considérée comme une mort terrible (18). Selon l'historien Philippe Ariès, « *avant la mort, c'est le mourant qui préside et qui commande. Après la mort, c'est la mort qu'on visite et qu'on honore* » (20).

La perte de la mort familière serait progressivement apparue en Europe dans les années 50 sur l'influence des États-Unis. Les travaux de Philippe Ariès mettent en opposition le rapport familial qu'entretenaient les sociétés traditionnelles avec la mort et le rapport fait de dénégation de nos sociétés contemporaines (18). Depuis le milieu du XXème siècle, « *la mort est désormais taboue, d'autant plus inavouable qu'elle est inacceptable, d'autant plus impensée qu'elle est insensée* » (20). **La mort est refoulée**, elle n'a plus sa place dans la vie sociale, elle n'est plus

visible : le mourant est mis à l'écart et le défunt doit disparaître le plus rapidement possible (18). La laïcisation, le rétrécissement des ménages, la médicalisation de la mort ont participé à cette perte de la mort familière.

Cette perte de familiarité avec la mort s'est accentuée avec le **déplacement du lieu de la mort vers l'hôpital**. L'homme moderne naît et meurt à l'hôpital. On ne meurt plus chez soi, au milieu des siens, on meurt à l'hôpital, seul et de plus en plus tard. En effet, les progrès de l'hygiène qui ont mis un terme à la familiarité physique avec la mort ont contribué à son refoulement. D'une façon plus générale, les progrès scientifiques ont permis d'éliminer de nombreuses causes de mortalité, et ont ainsi contribué à l'illusion de l'immortalité. La mort est alors perçue comme un échec, comme une faute médicale. Ce progrès ayant également permis de maintenir en vie des malades incurables ou terminaux, s'est traduit par une médicalisation de la fin de vie amenant à une hospitalisation des mourants. Désormais médicalisée et hospitalière, **la mort** n'apparaît plus comme une nécessité faisant partie de la nature du vivant, elle **est dissociée de la vie**. Le fait que les familles ne supportent et n'acceptent plus la survenue de la mort à domicile est la conséquence de ce refoulement de la mort, qui se manifeste par une stratégie de rupture entre la vie et la mort. La mort est niée comme étant partie intégrante de la vie, elle est éloignée du quotidien et donc du domicile. Les peurs d'aujourd'hui devant la mort s'inscrivent donc dans ce contexte d'une **mort médicalisée** et hospitalière (18).

2.1.1.2. Souhait des Français concernant le lieu de décès

La fondation Pompes Funèbres Générales (PFG) a mené en août 2010, avec le concours de l'IFOP, une enquête auprès d'un échantillon de 1500 personnes, représentatif de la population française, âgée de 18 ans et plus, afin de mieux comprendre les perceptions des Français en matière de rapport à la mort, à la fin de vie et au deuil. Les personnes interrogées devaient remplir un questionnaire auto-administré en ligne et répondre à la question : « *Souhaiteriez-vous passer vos derniers instants : chez vous, dans un établissement de soins ou autre ?* ». Ainsi, **81% des Français souhaitent mourir chez eux**. Il apparaît que les personnes de 65 ans et plus et les veuves/veufs ont choisi davantage que les autres un établissement de soins (respectivement 22% et 30%, contre une moyenne à 15%) (1). Cette variabilité signifie-t-elle la peur d'une fin de vie solitaire pour ceux qui ont déjà perdu leur conjoint, une preuve

de lucidité quant aux possibles difficultés du maintien au domicile, ou encore l'envie d'être soigné jusqu'au bout ?

Il est intéressant de constater qu'il y a une forte concordance entre lieux de décès souhaité et lieu effectif lorsqu'il s'agit de l'hôpital (94%) ou de la maison de retraite (90%). En revanche, seules 69% des personnes désirant décéder à domicile verront leur vœu se réaliser, 25% finiront leurs jours à l'hôpital et 6% en maison de retraite (21).

2.1.1.3. Lieux de décès des Français en 2016

Selon l'INSEE, en 2016, seulement **23,8% des Français sont décédés au domicile**, 55,3% en établissement spécialisé (hôpital ou clinique privée) et 12,7% en maison de retraite. Depuis 30 ans, le nombre de décès en maison de retraite augmente (6% en 1986) au prix d'une diminution des décès au domicile et à l'hôpital (29,8% de décès au domicile et 60,4% en établissement spécifique en 1986) (2).

Mais lieu de décès ne signifie pas lieu de fin de vie. Si la plupart décèdent à l'hôpital, l'analyse des parcours des patients durant le dernier mois de l'existence nuance ce résultat. En effet, selon l'étude rétrospective « Fin de vie en France », **quatre semaines avant le décès, 44,45% des personnes vivent au domicile**. Les départs ne se font quasiment qu'en direction de l'hôpital et à un rythme qui se renforce jusqu'au décès : 39% partent entre le 28ème jour et le 7ème jour précédant le décès, 40,7% entre le 7ème jour et la veille du décès (22).

L'ONFV a rédigé un rapport évaluant les conditions de fin de vie des personnes âgées et relate qu'en 2012 plus de 13 000 **personnes âgées de plus de 75 ans sont décédées aux urgences**, dont plus de 60% relevaient de soins palliatifs. 50% d'entre elles sont décédées la nuit qui a suivi leur entrée. Aux urgences, un tiers des patients subissent des traitements intensifs inappropriés, et pour 78% des patients une décision de limitation thérapeutique (LATA) est prise avec peu de participation des patients même s'ils en ont la capacité et sans que la collégialité soit toujours respectée. Le rapport conclut ainsi que les services d'urgences ne sont pas adaptés pour accueillir et accompagner les situations de fin de vie, encore moins lorsqu'il s'agit de personnes âgées fragiles et/ou atteintes de troubles cognitifs (23).

Les personnes en situation palliative connue sont transférées du domicile vers l'hôpital dans 27,3% à 37% des cas selon les maladies (22). D'après l'ONFV, les causes d'hospitalisation sont :

- un **manque d'anticipation** des complications liées à la fin de vie ;
- une gestion des **situations d'urgence** inadaptée ;
- une **absence de permanence des soins** ;
- des **symptômes difficiles** à maîtriser ;
- une **identification tardive de la situation palliative** des personnes âgées fragiles et des patients atteints de cancer ;
- **l'épuisement des proches** (23,24).

L'hospitalisation des personnes âgées en fin de vie est motivée en majorité par des symptômes d'inconfort, en particulier respiratoires, par des épisodes aigus mais aussi par un effet de « peur panique » notamment la nuit, devant une situation d'agonie, et donc pas forcément pour un motif strictement médical (25).

2.1.1.4. Cause des décès et place des soins palliatifs

Selon l'ONFV, 72,3% des décès survenant à l'hôpital sont consécutifs à une maladie grave et évolutive, telle que le cancer, une défaillance d'organe, ou une maladie neurodégénérative, nécessitant des soins palliatifs (19). Le CépiDC a recensé les causes de décès des Français en 2015. Parmi toutes les causes de décès, les tumeurs correspondent à 29% des décès, les maladies cardio-vasculaires à 25%, les maladies de l'appareil respiratoire à 7%, les maladies du système nerveux à 6% et les maladies de l'appareil digestif et les troubles mentaux et du comportement à 4% chacun. Ensemble, ces 6 causes représentent **75%** des décès toutes causes confondues en France en 2015, correspondant à **des maladies graves et évolutives, susceptibles de nécessiter des soins palliatifs** (26).

Le déplacement du lieu de décès du domicile à l'hôpital, ayant conduit à la perte de la mort familiale et à l'émergence d'une mort médicalisée et refoulée, est associé aux angoisses que peuvent susciter la mort et la souffrance qu'elle amène.

Pourtant, 81% des Français souhaitent mourir au domicile. Malgré cette demande, seulement 23,8% des Français sont décédés au domicile en 2016, alors que 75% des personnes

décédées en France en 2015 étaient susceptibles de nécessiter des soins palliatifs. Beaucoup de personnes âgées relevant de soins palliatifs décèdent aux urgences.

2.1.2. Soins Palliatifs à domicile et place du médecin généraliste

2.1.2.1. Les soins palliatifs chez la personne malade

Les soins palliatifs représentent **tous les traitements et soins actifs** d'accompagnement physiques, psychologiques, spirituels et sociaux envers des personnes et leur entourage, **ayant pour but d'améliorer** le confort et **la qualité de vie**, et de soulager les symptômes physiques ou psychiques dans le respect de la dignité de la personne soignée. Ils ont pour objectif d'**éviter** les investigations et les **traitements déraisonnables** tout en refusant de provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Il s'agit alors de trouver une juste mesure avec les traitements les plus adaptés possibles (27). En réalité, les soins palliatifs sont l'entrée dans une souffrance, celle de la conscience de la relativité de la vie, de soi, et ouvrent le champ du soin à une dimension existentielle (28).

Les soins palliatifs concernent les personnes de **tous âges** atteintes d'une **maladie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital** (29), que la mort survienne ou puisse être évitée (27), ou tout sujet âgé arrivant au terme de sa vie avec ou sans pathologie avancée (29). En effet, l'augmentation de l'espérance de vie des personnes atteintes d'une maladie grave rend indispensable le développement des soins palliatifs selon une conception élargie qui **ne les limite pas à la toute fin de vie**. On peut y **recourir précocement** au cours d'une maladie évolutive quelle que soit son issue (la mort, la rémission ou la guérison) en les associant aux traitements spécifiques de la maladie causale, pour aider à mieux la vivre et anticiper les difficultés qui pourraient survenir. Ils s'inscrivent alors dans la continuité et la complémentarité des traitements agissant sur la maladie (30).

Face à l'émergence des maladies chroniques, la demande adressée à la médecine n'est plus forcément la guérison, mais plutôt la prolongation de la vie et une amélioration de la qualité de vie. Suite à cela, l'évolution sociale en Europe occidentale est marquée par une revendication d'autodétermination, associée à l'émergence de la notion de **droit des malades** (28). L'accès

aux soins palliatifs est désormais **un droit** pour les personnes malades : « toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance » (31).

2.1.2.2. Organisation et intérêt des soins palliatifs à domicile

Rester dans son environnement familial, avec ses proches, selon des rythmes de vie habituels rassure, alors que l'hospitalisation peut provoquer une perte de repères. Les soins palliatifs à domicile **augmentent significativement la satisfaction des patients** tout en réduisant l'utilisation des services médicaux et les coûts des soins médicaux en fin de vie (32). La loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie stipule que toute personne doit être informée « de la possibilité d'être prise en charge à domicile, dès lors que son état le permet » (31).

En 2016 l'HAS a publié de nouvelles recommandations afin de favoriser le maintien au domicile des patients relevant des soins palliatifs. Cela requiert **le recueil des besoins et des souhaits du patient** par l'ensemble des professionnels intervenant à domicile, leur **disponibilité** 24h/24 garantissant une permanence des soins, leur **coordination**, ainsi que **l'anticipation** des situations d'urgence ou d'une éventuelle hospitalisation (24). La capacité de **l'entourage** d'assurer ce maintien, un **matériel adapté** et un **contrôle** suffisant des **symptômes** sont également nécessaires (27). Le domicile n'est pas seulement un lieu de soin, ou un habitat, c'est un lieu chargé d'affects et de significations, un espace intime, hautement symbolique pour ceux qui l'occupent. Dans ce sens, les professionnels intervenant au domicile doivent **s'adapter aux habitudes de vie** du patient et de son entourage (29).

Le domicile est entendu ici comme le lieu de vie du patient, il peut aussi être une maison de retraite. L'étude présentée dans cette thèse ne portera pas sur les situations palliatives en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) car la coordination et la communication y sont facilitées dans la mesure où nous sommes dans un cadre institutionnalisé. Concernant les Résidences Personnes Âgées (RPA) et autres centres d'accueil non médicalisés, les patients vivant le plus souvent seuls, la prise en charge palliative au domicile ne peut s'envisager qu'au cas par cas.

2.1.2.3. Les structures d'aide au maintien à domicile

La prise en charge palliative à domicile nécessitant l'intervention et la coordination de nombreux acteurs, la mise en place d'une hospitalisation au domicile (HAD) ou la mise en relation avec un réseau de soins palliatifs peut s'avérer nécessaire. Une **expertise médicale**, par une équipe consultant en soins palliatifs, est une aide à la coordination des différents intervenants, au maintien de la permanence des soins, au contrôle des symptômes et à leur anticipation (27).

L'**HAD** peut être demandée devant une **situation complexe** nécessitant des soins longs et/ou techniques, une coordination particulière, l'utilisation d'un médicament à usage hospitalier, et/ou une permanence de soins (24h/24) (24). Elle dispose des moyens matériels et humains nécessaires à l'accompagnement de ces patients, et peut permettre d'éviter une hospitalisation. L'HAD peut être proposée à **toute personne nécessitant des soins palliatifs**, si les conditions du domicile le permettent. Dans les faits, l'HAD réalise plus de 25% de ses interventions en soins palliatifs. En cas d'urgence, l'HAD met à disposition de la personne et de son entourage une permanence téléphonique infirmière 7 jours/7 et 24 heures/24, et parfois son déplacement à domicile la nuit, garantissant la **permanence des soins**. Elle a aussi l'avantage d'être remboursée à 80% (et à 100% pour les malades en ALD) (33).

Lorsque le médecin traitant est face à des situations complexes, il est indispensable d'avoir un appui et des conseils par des spécialistes en soins palliatifs. **Les réseaux de soins palliatifs** favorisent le maintien au domicile par la formation, le soutien et le conseil des équipes soignantes du domicile. Ils travaillent avec les différentes structures médico-sociales afin d'avoir une **coordination optimale**, et prévoient un lit de repli à l'hôpital si jamais la situation à domicile devient trop difficile (30). Elles peuvent dans certains cas assurer une **permanence téléphonique** pour les professionnels et les familles (24). Les réseaux de soins palliatifs s'adressent à toute personne, quel que soit son âge, atteinte d'une maladie grave évolutive ou mettant en jeu son pronostic vital, **en phase avancée ou terminale**, ainsi qu'à ses proches (12).

Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) ont un rôle de lien entre l'hôpital et la ville, et peuvent organiser des hospitalisations courtes pour soulager des symptômes, soulager l'entourage, ou réaliser des gestes techniques (34). Une étude réalisée sur des médecins généralistes montre que les **réunions de coordination** avec l'équipe mobile de soins palliatifs leur apportent une aide psychologique, une cohérence dans la prise en charge, et permettent

d'établir la communication entre les intervenants, améliorant ainsi le travail de groupe. Elles apportent un soutien technique et moral, et sont formatrices. (35).

Le médecin généraliste peut néanmoins se demander à quel moment il est licite de demander un avis spécialisé en soins palliatifs. D'après l'unité mobile d'accompagnement du DISSPO de l'Institut Curie, les patients présentant des **symptômes réfractaires**, exprimant le souhait d'un **décès à domicile** ou relevant une **question éthique ou existentielle** en rapport avec la fin de vie peuvent nécessiter un avis spécialisé (36). L'HAS recommande la liste de 10 questions « Pallia 10 » (annexe 1) et « Pallia 10 géronto » (annexe 2) pour les personnes âgées de plus de 75 ans, pour savoir à quel moment faire appel à des professionnels spécialisés en soins palliatifs (24).

2.1.2.4. Rôle du médecin généraliste dans les soins palliatifs à domicile

L'organisation des soins palliatifs à domicile est un exemple type de prise en charge complexe faisant intervenir un grand nombre de professionnels autour d'un même patient. Après avoir déterminé **la faisabilité** de cet accompagnement au domicile, **le médecin généraliste organise l'intervention des autres professionnels** (37). Selon la conférence Wonca-Europe de 2002, le généraliste est en effet **coordonnateur**. Il s'assure de la bonne circulation de l'information, tout en développant une approche centrée sur la personne malade. Ce rôle de coordination est un point clef pour des soins de santé de première ligne de bonne qualité, et pour assurer la continuité des soins (37). Le médecin traitant étant le correspondant ou l'interlocuteur principal du patient, il a le **rôle d'anticipation de l'évolution de la maladie** afin de prévenir la souffrance du malade et de son entourage, et d'éviter une hospitalisation inadaptée. Il faut pour cela **favoriser le dialogue sur la fin de vie** avec le patient (38), et discuter des objectifs de la prise en charge avec lui, son entourage, et tous les soignants intervenant au domicile. Cela permet de **recueillir la volonté du patient** pour son avenir, et de l'impliquer au processus décisionnel (39).

<p>Les soins palliatifs sont des soins actifs mis en place chaque fois qu'une pathologie menace l'existence. Bien que leur organisation au domicile augmente la satisfaction du patient, elle requiert de nombreuses conditions, notamment le recueil des souhaits du patient, la capacité d'accueil de l'entourage et le contrôle des symptômes. Le rôle de coordination du médecin</p>
--

généraliste est alors primordial pour faire le lien entre les différents intervenants, assurer la permanence des soins et anticiper les situations d'urgence. Devant la complexité de ce travail, il peut se faire aider par l'HAD, les EMSP et les réseaux de soins palliatifs tout en restant l'interlocuteur principal du patient, avec le devoir d'informer la personne malade et de recueillir sa volonté régulièrement.

2.1.3. Parcours de soins de la personne malade en situation palliative au domicile

2.1.3.1. Différents parcours de soins en situation palliative

Selon l'Observatoire National de la fin de vie, les besoins en soins palliatifs peuvent être définis selon différentes « **trajectoires de fin de vie** » adoptées par le patient, définies par l'Institut National de santé publique du Québec. Il y a trois trajectoires de fin de vie correspondant chacune à une stratégie spécifique de prise en charge des personnes en fin de vie.

- Une trajectoire I correspondant à une évolution progressive comportant une phase terminale claire (cancers),
- une trajectoire II caractérisée par un déclin graduel et ponctuée par des épisodes de détérioration aigus (défaillances d'organe : maladies cardio-vasculaires et métaboliques, insuffisance cardiaque et respiratoire, affections de l'appareil digestif),
- et une trajectoire III définie par un déclin graduel et prolongé (personnes âgées fragiles, maladies neurodégénératives) (19).

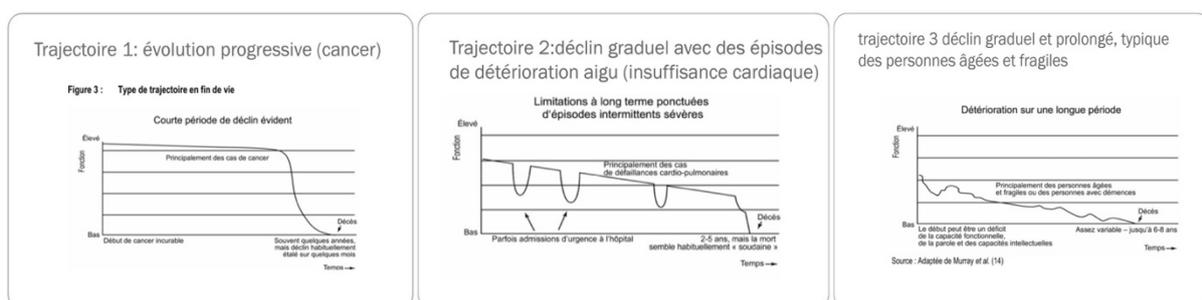


Figure 1 : Trajectoires de fin de vie.

Ces différentes trajectoires de fin de vie permettent d'identifier les situations pouvant nécessiter des soins palliatifs (40). Ainsi, les thérapeutiques proposées dépendront des **objectifs** définis selon trois phases représentant l'avancée de la maladie.

- Phase palliative spécifique (active) : l'objectif est d'**allonger la survie**. La maladie étant toutefois incurable, l'amélioration de la qualité de vie est une notion importante, en association avec les traitements luttant contre la maladie. Ce modèle permet d'**intégrer les soins curatifs et palliatifs**, offrant une continuité dans la prise en charge du patient. Ceci est adapté à de nombreuses situations d'incertitude sur l'évolution de la maladie. En cancérologie, les modèles internationaux de soins préconisent une prise en charge palliative intégrée à la prise en charge oncologique en association avec les traitements anti-tumoraux. En effet, recourir aux soins palliatifs après une annonce d'arrêt des traitements anti-tumoraux est traumatisant pour le patient et inefficace en termes de qualité de fin de vie.
- Phase palliative symptomatique : l'objectif est d'**améliorer la qualité de vie** exclusivement. Parfois des traitements spécifiques (chimiothérapie) sont poursuivis à visée symptomatique, afin d'améliorer le confort du patient, sachant que les bénéfices cliniques des traitements doivent être évalués avec lui. L'intérêt des traitements permettant la suppléance des fonctions vitales (nutrition, hydratation parentérale) doit être évalué de la même façon.
- Phase terminale : les traitements spécifiques sont arrêtés et une réflexion est menée concernant la poursuite des traitements de suppléance vitale. La situation clinique du patient va aboutir rapidement à son décès (dans les heures ou jours qui suivent) et les soins sont centrés sur le **confort du patient** et l'**accompagnement de l'entourage** (41).

Le plus souvent, la distinction entre ces différentes phases est difficile, et relève d'une décision médicale avec une délibération sur les objectifs des traitements en accord avec le patient et son entourage. La plus grande difficulté étant d'arrêter les traitements spécifiques, il est primordial d'anticiper leur éventuelle inefficacité avec le patient et son entourage. L'essentiel est de créer, dans la mesure du possible, une continuité entre une approche centrée sur la lutte contre la maladie et une approche globale centrée sur le confort physique et psychique du patient et de son entourage (41).

2.1.3.2. L'intérêt d'une démarche palliative précoce

La **démarche palliative précoce** permet d'aborder les situations de fin de vie de façon anticipée. Elle est **centrée sur les besoins**, les attentes et les projets du patient et de ses proches, qui sont **régulièrement réévalués**. Elle permet d'évaluer les symptômes, les besoins du patient,

son pronostic, et les risques de complication. Elle a également l'avantage d'**ouvrir** progressivement **une discussion** sur la compréhension de l'évolution de la maladie, sur la volonté du patient, et **sur les options en fin de vie**, donnant l'opportunité au patient de **participer au processus décisionnel délibératif** (39). Elle accorde une place aux questions éthiques, à l'accompagnement psychologique, aux soins de confort, et au juste soin. Cette démarche n'est possible que si les besoins en termes de soins palliatifs des personnes approchant de leur fin de vie sont repérés précocement. La démarche palliative initiée précocement facilite la transition vers des soins palliatifs exclusifs lorsque les traitements spécifiques atteignent leurs limites (42). L'introduction des soins palliatifs **au moment du diagnostic du cancer avancé** améliore significativement l'expérience des patients et des aidants familiaux en optimisant la gestion des symptômes, la qualité de vie et la planification du traitement (43). Selon les récentes expériences anglo-saxonnes d'**intégration précoce des soins de support** en oncologie (programme d'Early Palliative Care), les résultats sont significatifs en termes d'**amélioration de la qualité de vie** (42,44) et d'organisation des **soins à domicile**, avec diminution des taux de réhospitalisation et des durées de séjours (45). Au-delà des patients atteints de cancer, lorsque les soins palliatifs sont intégrés dans les pratiques de soins curatifs plus tôt dans la trajectoire de la maladie, les patients ont moins recours aux prises en charge aiguës, ce qui **réduit les coûts des soins** (42,44,46). Cela diminue le recours à des soins invasifs et aux traitements disproportionnés, alors qu'elle favorise en même temps l'**augmentation de la survie** (42,44,47) et l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladie incurable (46,48,49). De plus, les patients bénéficiant de soins palliatifs précoces ont **une meilleure compréhension du pronostic** (42,44) et de l'objectif des traitements (50), et sont **plus susceptibles de mourir à la maison** (46). On **améliore ainsi la satisfaction du patient** (32,47,51), notamment vis-à-vis des soins primaires (52), et **diminue la dépression** des personnes malades atteintes de cancer à un stade incurable (42,44,47,53). En allongeant la durée de vie entre la dernière chimiothérapie et l'apparition du décès, cette prise en charge octroie plus de temps au patient pour **appréhender son décès** (54).

Le but est de ne pas séparer les soins palliatifs des traitements spécifiques en associant la démarche palliative à toutes les étapes du parcours de soins (42), afin d'offrir un meilleur accompagnement de la souffrance de la personne malade et de son entourage, tout au long de la maladie (28). Même si les professionnels de santé n'ont pas toutes les réponses aux questions des patients en soins palliatifs, une **communication de qualité** et une relation médecin-malade adaptée sont plus prédictifs de la satisfaction du patient (55).

Trois trajectoires de fin de vie permettent d'identifier les situations pouvant nécessiter des soins palliatifs (cancer, défaillance d'organe et fragilité). Pour les patients atteints de cancer, l'évolution de la maladie peut être répartie en trois phases différenciées par les objectifs des thérapeutiques proposées.

Une **démarche palliative précoce** intégrée dès la phase active aborde les situations de fin de vie et les questions éthiques de façon anticipée, et donne au patient l'opportunité de participer au processus décisionnel des objectifs et de la planification des soins. Au-delà d'améliorer sa qualité de vie et sa satisfaction, cela contribue à un meilleur respect de la volonté de la personne malade.

Résumé :

La perte de la mort familière et l'émergence d'une mort médicalisée et refoulée dans un contexte d'angoisse et de souffrance face à la mort a conduit à un déplacement du lieu de décès du domicile à l'hôpital. 23,8% des Français sont décédés au domicile en 2016 alors que 81% souhaitent mourir à la maison.

Les soins palliatifs au domicile augmentent la satisfaction du patient mais dépendent de la capacité d'accueil de l'entourage et du contrôle des symptômes. Outre son rôle de coordinateur, le médecin généraliste doit assurer la permanence des soins et anticiper les situations d'urgence. Il a le devoir d'informer la personne malade et de recueillir sa volonté.

Les soins palliatifs peuvent être débutés précocement (dès le diagnostic d'une maladie incurable) et associés aux traitements actifs, ce qui permet d'intégrer le patient à la planification des soins en abordant les situations de fin de vie et les questions éthiques de façon anticipée.

2.2. Relation médecin-malade

2.2.1. La relation médecin-malade en médecine générale

2.2.1.1. Les relations médecin-malade et l'approche centrée patient

Le psychanalyste britannique Balint a insisté sur trois aspects du rôle du médecin, susceptibles d'aider ce dernier à établir une bonne relation avec son patient et à avoir une influence sur le plan thérapeutique : sa qualité d'**écoute**, sa capacité à **comprendre la signification** physique et psychologique **des plaintes du malade**, et sa capacité à utiliser cette compréhension à des fins thérapeutiques. Dans les années 80, Levenstein a avancé l'idée que la prise en compte par le médecin des **inquiétudes** et des **attentes** du patient pendant la consultation influence favorablement le degré de satisfaction de ce dernier et son observance des recommandations médicales (56). La relation entre le médecin et le patient a évolué au cours du temps d'un modèle paternaliste et biomédical, où l'illusion de la toute-puissance du médecin s'oppose au patient ignorant dans une relation hiérarchique, vers un modèle autonomiste, où la liberté décisionnelle du patient prime face à un médecin prestataire de soins, et pouvant dériver au consumérisme médical. L'émergence d'une relation centrée sur le patient s'est alors opposée à l'approche centrée sur la maladie, à travers une **relation empathique au service du patient**, dans le respect de la personne, basée sur une démarche biopsychosociale (57). **S'entendre avec le patient sur le problème et les solutions** implique une relation médecin-patient centrée sur le partage des responsabilités dans une **relation de coopération**, afin d'aboutir à une **décision partagée**. Le médecin doit tenter de comprendre le point de vue du patient, ses attentes et l'inclure dans la décision thérapeutique (56). C'est une approche clinique permettant au médecin de mieux comprendre et d'aider efficacement le patient, quelle que soit la nature du problème et le contexte de consultation. À l'aide de ces outils et de ces attitudes, **le patient est amené à être un véritable acteur de sa santé** (58).

2.2.1.2. La communication en santé

Selon la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades (loi Kouchner), « toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé » et d'accepter ou de refuser des soins et traitements (59). Ainsi, le médecin généraliste a le devoir d'informer toute personne malade sur son état de santé. Ce **devoir d'information** n'est pas une simple délivrance d'informations

d'ordre médical mais plutôt une construction avec la personne d'une **relation bilatérale** (58). Le praticien en soins primaires est alors confronté à une difficulté particulière : l'univers du professionnel de santé rencontre **l'univers du patient** et ses aspects existentiels, qui ne font pas partie du plan de traitement. Une communication professionnelle efficace est essentielle à la qualité des soins et en est indissociable. Une méta-analyse a démontré que la communication améliore, par ordre décroissant d'importance, la santé émotionnelle, la maîtrise des symptômes, l'état fonctionnel, les mesures physiologiques (pression artérielle, glycémie) et le contrôle de la douleur (60).

Certains prérequis sont toutefois nécessaires. Le médecin doit se placer dans une posture **d'authenticité**, une forme d'honnêteté permettant de rassurer le patient et de créer une relation de confiance. La capacité d'accueil et **d'écoute** de la parole de l'autre est fondamentale et constitue la base de la relation. Elle permet à la personne malade de s'exprimer sur ses interrogations, ses doutes, ses espoirs et aussi sa lassitude, son abattement. L'important n'est pas que le médecin ait réponse à tout face à ces questionnements, mais bien qu'il puisse tous les accueillir (61). Celui qui parle doit pouvoir aller jusqu'au bout de sa parole, de son silence... Celui qui écoute prend le temps d'observer ses réactions internes, et peut offrir une résonance personnelle, sans jugement ni même un conseil (57). Pour le Pr. Sicard, président du comité consultatif national d'éthique de 1999 à 2008, « *un médecin qui écoute est souvent plus utile qu'un médecin qui prescrit* » (58).

L'écoute compréhensive décrite par Porter dans les années 50 signifie comprendre de l'intérieur, se mettre à la place du patient pour saisir et lui faire saisir la signification de la situation. C'est une attitude qui favorise l'autonomie du patient. **L'écoute active** sous-entend d'être disposé à écouter, **d'observer** les indices verbaux et non verbaux du patient, de faire preuve de **compréhension, de respect** et d'encouragement à l'égard du patient. En pratique, des stratégies de communication verbale de base, telles que les questions ouvertes, le respect des silences, l'utilisation des facilitateurs, la reformulation, le renforcement et la synthèse favorisent cette écoute. En outre, il est important de souligner que seulement 30% d'un message passe par les mots, les 70% restant sont de l'ordre du **non verbal** : la manière de dire, le ton, le regard... tout est communication (58).

<p>La relation du médecin avec le malade a évolué d'une relation paternaliste vers une approche centrée sur le patient où le médecin s'intéresse au vécu de la maladie par la personne dans sa globalité biopsychosociale. Cette approche permet aux deux interlocuteurs de se mettre</p>

d'accord sur le problème, les solutions et le partage des responsabilités à travers une relation de coopération. L'authenticité du médecin et son écoute active rendent possible une relation empathique où tout état émotionnel est accueilli et exprimé, mais cela exige un certain temps qu'il est nécessaire de respecter.

2.2.2. Relation médecin-malade en situation palliative

2.2.2.1. Les mécanismes de défense

Des difficultés de communication entre le patient, son entourage et les soignants peuvent être présentes à divers moments de la prise en charge (40). Lorsqu'il est possible, le deuil d'une destinée commune avec ses proches représente un travail psychique long et douloureux. Pour lutter contre une réalité trop angoissante, le patient va parfois avoir recours à des **mécanismes psycho-affectifs de défense** qui se révéleront essentiels pour le protéger et réduire ses tensions internes. Ces mécanismes sont mis en œuvre aussi bien par les patients et leurs proches que par les soignants. Ils doivent être reconnus et respectés même si cela est parfois difficile à cause de leur caractère confus, fluctuant et imprévisible (57).

Ainsi, le patient peut avoir recours au **déni**, à la **dénégation**, à l'**annulation**, à l'**isolation**, au **déplacement**, à la **maîtrise**, à la **régression**, à la **projection agressive**, à la **sublimation**, et à l'**ambivalence**. Ce dernier mécanisme de défense explique les discordances d'appréciation entre différents soignants, qui ne font en fait que constater l'évolutivité psychique d'un même patient. Respecter cet équilibre difficile devient alors un défi quotidien (57,62).

S'engager dans la relation de soins avec la personne atteinte d'une maladie grave suppose pour le soignant d'apprendre à reconnaître, identifier, gérer ses propres réactions émotionnelles et ses mécanismes de défense (62). Cela le rend plus apte à comprendre les réactions du patient et de ses proches, et à mieux les accompagner (40). Les soignants peuvent ainsi avoir recours à divers mécanismes de défense : le **mensonge**, la **banalisation**, l'**esquive**, l'**évitement**, la **dérision**, la **fausse réassurance**, la **rationalisation**, la **fuite en avant** et l'**identification projective** (57).

2.2.2.2. Techniques de communication sur le mauvais pronostic de la maladie

Dans la prise en charge des patients atteints d'une maladie grave, des **discussions sur le lieu de décès** doivent prendre place assez rapidement (55). Le médecin doit être prêt ou se préparer à parler de la démarche palliative à son patient. L'HAS conseille pour cela de **respecter le rythme du patient**, c'est-à-dire de respecter ses **mécanismes de défense** psychiques, de faciliter son implication dans la prise de décision, de ne pas faire perdre tout espoir sans pour autant favoriser des attentes irréalistes, et de **ne pas retarder l'information** sur sa maladie, ses traitements et les réponses possibles. **Les conditions facilitant l'entretien doivent être réunies** : se préparer à l'entretien, prendre le temps, ne pas être dérangé, engager le dialogue en dehors d'une période de crise, être attentif à la communication non verbale et être vigilant sur les capacités auditives, notamment chez la personne âgée. Il est important de prendre le temps **d'écouter** le patient et de lui **poser des questions ouvertes** (*« Qu'avez-vous compris de votre maladie ? Qu'est-ce qui vous gêne le plus actuellement ? »*) afin d'évaluer l'état de ses connaissances sur sa maladie et ses traitements, et d'**appréhender ce qu'il souhaite savoir** ou non et jusqu'à quel point. Le but est de comprendre ses objectifs et ses priorités pour entreprendre avec lui une planification anticipée des soins, et aussi d'accueillir ses peurs et ses inquiétudes. Si la personne malade présente une altération des fonctions cognitives, il est conseillé d'être attentif au langage non verbal et de poser des questions fermées.

Ensuite, une « bonne » communication se fait avec tact, en employant des termes simples et adaptés à chaque personne. Il est alors important de **vérifier ce que le patient a compris** et de reformuler si nécessaire, en encourageant les questions. Avec l'accord du patient, le médecin peut **échanger avec l'entourage du malade**, afin d'évaluer son vécu et sa compréhension de la situation (44). **Échanger avec les intervenants au domicile** permet également de vérifier **la cohérence de l'information transmise** par les différents intervenants en contact avec le patient. Enfin, à toutes les étapes de la communication sur le mauvais pronostic de la maladie il est important que le médecin ait conscience et respecte **ses propres difficultés** (44).

Les discussions anticipées sur les différentes complications possibles et la poursuite ou l'arrêt des traitements permet de recueillir régulièrement les souhaits et les objectifs du patient afin de l'inclure dans la planification anticipée des soins et de prévenir une obstination déraisonnable. Le médecin doit se préparer à ces discussions en réunissant les conditions facilitant l'entretien tout en respectant ses propres mécanismes de défense et ceux du patient. Se centrer sur les besoins des patients, en utilisant des questions ouvertes et en montrant de l'empathie, aide le patient et ses proches à mieux vivre ces situations difficiles.

Résumé :

Les discussions anticipées sur la fin de vie nécessitent une information en termes simples sur les différentes complications possibles et les objectifs des traitements, dans le respect de ses propres mécanismes de défense et de ceux du patient. Une écoute active à travers des questions ouvertes et la mise en place d'une relation empathique permettent au médecin de se centrer sur les souhaits et les objectifs du patient afin d'éviter une obstination déraisonnable.

2.3. Ce que veulent les malades et ce qu'ils disent au médecin

2.3.1. Souhait des personnes en situation palliative concernant le lieu de décès

2.3.1.1. Les « souhaits »

Le mot « **souhait** » se définit par l'aspiration vers quelque chose qu'on n'a pas, l'envie que quelque chose arrive (63). C'est un désir, exprimé ou non par quelqu'un, d'obtenir quelque chose pour lui ou un autre, de voir un événement se produire. Il a comme synonyme « le désir, le vœu, l'ambition, la convoitise, la volonté, l'envie » ; et comme antonyme « la crainte » (64).

Ayant précédemment parlé du souhait des Français pour leur fin de vie, le souhait des personnes en situation palliative pourrait différer de celui de la population générale. L'enquête rétrospective « Fin de vie en France », menée par l'INED et conduite auprès des médecins sur les circonstances de la fin de vie, révèle que lorsque le médecin connaît les préférences de son patient, **55%** d'entre eux **souhaitent décéder au domicile** (25% en maison de retraite et 17% à l'hôpital ou en clinique) (21). Selon une revue de la littérature réalisée sur 10 pays, le souhait

de décéder au domicile chez des patients en fin de vie pris en charge au domicile varie de **38,7%** à **94,8%**. Ce résultat varie selon l'origine géographique, le système de santé, le contexte socio-culturel, le temps qui passe, et surtout selon la méthode d'interrogation des patients : la formulation de la question, le contexte évoqué (« dans les circonstances idéales »), et les possibilités de réponses (16). D'autres études confirment qu'à l'approche de la mort le patient malade peut être **indécis** ou **modifier son souhait initial** (14–16). Une étude prospective, longitudinale, réalisée au Danemark, interrogeant des patients cancéreux à l'inclusion puis au bout d'un mois, montre que 50% des patients indécis ont un avis après un mois, mais également que 50% des patients ayant fait un choix auparavant changent d'avis au bout d'un mois (15). Dans une étude prospective réalisée au Royaume-Uni et interrogeant régulièrement une cohorte de patients cancéreux en fin de vie sur la préférence du lieu de décès, 84% des patients avaient énoncé au moins une fois une préférence (65). Ceci prouve que le fait de **discuter de la fin de vie avec les patients les aide à mieux anticiper leur fin de vie et à avoir une opinion sur le lieu de décès souhaité**, mais aussi qu'il faut répéter la demande car ce souhait peut varier dans le temps.

2.3.1.2. Faire respecter ses souhaits

Les évolutions législatives récentes donnent à la personne malade une place principale dans les décisions et les orientations des traitements. La loi de 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie stipule ainsi que « **le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne** après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité » (31). La volonté de la personne malade prime ainsi sur toute décision médicale. Elle peut faire part de ses souhaits concernant la fin de vie à travers deux dispositifs : la rédaction de **directives anticipées** et la désignation d'une **personne de confiance**. En France, la loi du 22 avril 2005 donne la possibilité à **toute personne majeure** « de rédiger des directives anticipées » afin d'exposer ses souhaits concernant les traitements en fin de vie (66). Depuis la nouvelle loi du 2 février 2016, elles concernent « la poursuite, la limitation, l'arrêt ou le refus de traitement ou d'acte médicaux » (67). Dans ces directives, les traitements et techniques médicaux non souhaités, les attentes concernant les soins palliatifs, mais également les conditions dont le patient souhaite bénéficier au moment de la fin de vie peuvent être rédigés (68). Lorsque la personne malade n'est pas en état d'exprimer sa volonté,

« **le médecin a l'obligation de s'enquérir de la volonté exprimée par le patient.** En l'absence de directives anticipées (...), il recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches ». « La décision de refus d'application des directives anticipées (...) est prise à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire » (31).

La loi de 2016 confie au **médecin traitant** le devoir d'informer ses patients « de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées » (67). L'HAS souligne que la rédaction des directives anticipées gagne à être nourrie d'un **dialogue avec le médecin**, et si la personne le souhaite avec la famille ou les proches (68). Elles peuvent être rédigées selon un modèle prévu par l'HAS, où une feuille rend possible la rédaction d'autres souhaits, comme par exemple, **le lieu où la personne souhaite finir ses jours** (69). Aucune mention spécifique ne souligne l'importance d'informer son médecin traitant sur le lieu de décès souhaité.

Le souhait des personnes malades de décéder au domicile peut différer de celui de la population générale. Si ce souhait se modifie avec le temps et l'approche de la mort, les discussions répétées aident la personne en situation palliative à savoir où elle préférerait mourir.

Les directives anticipées sont tout d'abord un outil pour créer un dialogue autour des questionnements éthiques de la fin de vie et accordent une place aux volontés de la personne, mais elles ne proposent pas une réflexion sur le lieu de décès. Le médecin est dans l'obligation de respecter ces volontés.

2.3.2. L'expression du souhait concernant le lieu de décès

2.3.2.1. Un facteur fortement prédictif du décès au domicile

Une grande méta-analyse publiée en 2006, analysant 58 études qui ont inclus plus d'1,5 millions de patients de 13 pays différents, a analysé **les facteurs influençant le lieu de décès** chez des patients atteints de cancer. Des 17 facteurs ayant un effet significatif sur le lieu de décès, 6 sont fortement associés à un décès à domicile :

- un état général très altéré (qualifié de « grabataire » dans la plupart des études) au début de la prise en charge (Odds ratios entre 2.29 et 11.1),
- **l'expression du souhait du patient de décéder à domicile** (Odds ratios entre 2,19 et 8,38),

- le fait d'être entouré à domicile (Odds ratios entre 1,78 et 7,85),
- l'aide d'une famille élargie (Odds ratios entre 2,28 et 5,47),
- la présence de soins infirmiers et/ou de nursing à domicile (Odds ratios entre 1,37 et 5,1)
- et leur intensité (Odds ratios entre 1,06 et 8,65) (5).

De nombreuses études confirment que le « **souhait exprimé par le patient sur le lieu de décès** » est très fortement et indépendamment **lié au fait de décéder au domicile** (5–12). Dans une étude transversale japonaise, incluant 1000 structures de soins à domicile tirées au sort, une infirmière devait répondre à un questionnaire concernant des patients atteints de cancer, sortis de l'hôpital et recevant des soins palliatifs au domicile. Après avoir mis en relation le lieu de décès des patients avec les résultats du questionnaire, une analyse multivariée a fait émerger trois facteurs associés de manière indépendante à un décès à domicile. Ces facteurs sont la préférence du patient et de la famille de décéder à domicile (respectivement (OR = 1.55, IC95%=1.01–2.36 ; p=0,04) et (OR= 2.37 ; IC95%=1.59–3.51 ; p<0.01)), le fait que l'aidant principal soit la fille ou la belle-fille du patient et un état général très altéré (grabataire) au début de la prise en charge (6). Une étude prospective suédoise incluant 221 patients atteints de cancer incurable décrit la préférence de décéder au domicile et le fait de ne pas vivre seul comme étant les facteurs prédictifs les plus fortement associés au décès à domicile (p=0,001) (7). Le recueil du souhait du patient concernant le lieu de décès réalisé à l'inclusion du patient par une équipe de soins palliatifs au domicile était significativement associé au décès à domicile (p<0,001) (8). En France, des études rétrospectives retrouvent également un lien significatif entre la préférence des patients pour un décès à domicile et le fait d'y décéder (12,21). Une revue de la littérature regroupant 35 millions de patients de 15 pays différents conclut que le soutien social, l'intensité des soins de santé et les préférences du patient sont les facteurs les plus importants influençant le lieu de fin de vie chez les patients atteints de cancer (9). Outre le recueil du souhait du patient, une étude prospective japonaise prouve qu'informer le patient en fin de vie et son entourage sur le « processus de mort » est en lien avec un décès au domicile (11).

Cette association peut s'expliquer par la modification de la prise en charge et de l'organisation des soins par le médecin traitant lorsque celui-ci sait que son patient souhaite décéder au domicile. En effet, l'implication du médecin traitant, ses visites à domicile et un contact avec une équipe de soins palliatifs permettent que le lieu préféré du patient coïncide avec le lieu réel de décès (15). De plus, lorsque le médecin traitant est informé du souhait du patient, ce dernier meurt plus souvent au domicile (72%) mais il apparaît également qu'il y a une augmentation de l'implication des aidants (OR=3,3), une augmentation des contacts entre

médecin traitant et le patient et sa famille (OR=3), une absence d'hospitalisation dans les 3 derniers mois de la vie (OR=3,91), et un recours plus fréquent à une équipe pluridisciplinaire de soins palliatifs (OR=2,5) (70).

2.3.2.2. Un souhait peu exprimé aux médecins traitants

Bien que le recueil du souhait du patient permette qu'il décède au lieu souhaité, la connaissance des médecins traitants de ce sujet reste souvent insuffisante. En effet, une étude réalisée sur 4 pays européens révèle que **le médecin traitant est informé du lieu de décès souhaité par le patient en fin de vie dans seulement 40% des cas** (71), dans 46% des cas dans une étude belge (70) et dans 35,6% (13) et 36,4% (12) des cas dans deux études françaises. L'enquête rétrospective « Fin de vie en France », menée par l'INED et conduite auprès des médecins sur les circonstances de la fin de vie, montre que le médecin connaît le lieu de décès souhaité du patient et/ou de sa famille dans 42% des cas (21). Au Pays Bas, 54% des médecins traitants connaissent le souhait du patient sur le lieu de décès. Différents facteurs influençant ce recueil ont été recensés. Un haut statut socio-économique, un objectif "palliatif" dans la prise en charge du patient, et un contact avec des spécialistes des soins palliatifs sont statistiquement liés à un recueil du souhait du patient par le médecin traitant (10).

D'après de nombreuses études, rétrospectives ou prospectives, l'expression du souhait du patient concernant le lieu de décès est fortement et indépendamment liée au fait de décéder au domicile. En effet, la connaissance du souhait de son patient par le médecin favorise son implication et sa collaboration avec la famille et une équipe pluridisciplinaire de soins palliatifs. Pourtant, peu de médecins traitants savent où leur patient en fin de vie souhaite décéder.

2.3.3. Les discussions anticipées

2.3.3.1. Définition des « discussions anticipées »

« **Aborder** » signifie commencer à faire face à quelque chose, à l'entreprendre, ou bien commencer l'étude d'un sujet, d'une question, commencer à en parler. Il a comme synonyme « atteindre » et comme antonyme « éviter » (63).

« **Anticiper** » signifie faire avancer quelque chose dans le temps, se représenter d'avance en esprit ce qui doit se produire ultérieurement (64), supposer ce qui va arriver et adapter sa conduite à cette supposition (63). Il est synonyme de « devancer, prévoir » et antonyme de « retarder » (64).

Le terme « abord anticipé » est utilisé dans l'état de mort encéphalique et concerne la discussion avec la famille et les proches autour du prélèvement d'organe. Pour éviter toute confusion, nous parlerons donc plutôt de « **discussion anticipée** ». Le terme « **discussion** » signifie : action de discuter de quelque chose, d'en faire l'analyse, l'examen critique ; échange de propos, un débat au cours duquel deux ou plusieurs personnes examinent une question ; conversation sur un sujet quelconque. Le terme employé ici comprend ces trois aspects. Il est synonyme de « délibération » (63).

D'après l'HAS, les « discussions anticipées » sont l'occasion de recueillir les besoins et les souhaits de la personne malade et de l'entourage. Des entretiens successifs et répétés sont nécessaires afin de vérifier régulièrement l'absence de modification des souhaits exprimés, et ainsi aboutir à une planification anticipée des soins selon les objectifs du patient. Celle-ci doit être coordonnée entre tous les professionnels de santé, l'objectif étant de prévenir une obstination déraisonnable et des soins agressifs (24).

Selon le néphrologue Dr Dallaporta, il est important de distinguer la **discussion anticipée** qui est du côté de la vie, de la **directive anticipée** contraignante qui est du côté de la mort. La discussion anticipée donne la possibilité à une personne de s'exprimer sur sa mort sans que cette dernière prenne uniquement la figure d'un tabou. Les discussions entre les soignés et les soignants développent une culture d'équipe et permettent au malade de se constituer comme sujet. À l'inverse, les directives anticipées contraignantes et obligatoires ramènent le sujet à un individu, et substituent le protocole à la parole. Selon Dr Dallaporta, « *les directives anticipées ne sont pas désir et rencontre mais risque d'industrialisation* » (72).

2.3.3.2. Le souhait d'avoir des discussions sur la fin de vie

Contrairement à ce que l'on pourrait croire, plusieurs études montrent que les patients en situation palliative semblent être disposés à parler de leur futur décès. Une étude réalisée en Italie montre que 77% des patients atteints de cancer à un stade avancé sont disposés à parler des modalités pratiques de leur futur décès (73). Seulement 1,9% des patients atteints de cancer au stade avancé ont refusé de discuter de leurs préférences en fin de vie (74). Un guide pour les discussions concernant les préférences des patients pour leur fin de vie (End-of-Life Preferences Interview (ELPI)) a fait l'objet d'une étude qualitative. Les réactions des patients interviewés étaient toujours adaptées. Les praticiens décrivent des attitudes d'ouverture et d'extrême tranquillité sans émotions intenses. Alors que les signes de souffrance psychologique étaient un critère d'exclusion, un des médecins a interviewé ces personnes et a été surpris par leur consentement sans signe émotionnel négatif à poursuivre l'entretien. Cette discussion a permis de créer une relation de complicité entre le patient et le praticien qui a perduré même après l'interview. Bien que les questions concernant la mort provoquent de la peur et de l'appréhension chez le praticien, aucune réaction négative n'a été retrouvée chez les patients (75).

D'après une revue de la littérature, les patients pensent que **les médecins devraient initier la discussion de la rédaction des directives anticipées** (76). Concernant les discussions sur la fin de vie, une étude qualitative de faible ampleur (incluant 6 patients) relate que les patients atteints de maladie incurable à un stade avancé souhaitent que le médecin généraliste prenne l'initiative des discussions sur la fin de vie (77). Une revue de la littérature de 2011 révèle que les études relatant les obstacles et les facilitateurs des discussions sur la fin de vie s'intéressent au point de vue du médecin généraliste et non à celui du patient (78). Des études qualitatives plus récentes évaluant les obstacles et les facilitateurs ressentis par les personnes malades au sujet des discussions sur la fin de vie, se sont intéressées aux discussions avec la famille (79,80), ou les soignants d'un EHPAD (79), et non avec le médecin traitant. Une étude utilisant un questionnaire (ELPI) pour aborder les questions de fin de vie rapporte que les personnes malades souhaitent avoir des discussions sur la fin de vie, mais elle ne précise pas la forme que ces discussions devraient prendre, ni la place du médecin généraliste (73).

Les « discussions anticipées » sont l'occasion de recueillir les besoins et les souhaits de la personne malade, et donnent la possibilité à une personne de s'exprimer sur sa mort.

Les patients semblent disposés à parler de leur fin de vie, mais aucune étude n'a évalué comment elles souhaitent en discuter avec leur médecin traitant.

Résumé :

Le souhait des personnes malades se modifie à l'approche de la mort, mais les discussions répétées aident la personne en situation palliative à savoir où elle préférerait mourir.

De plus, dire à son médecin son souhait de décéder à domicile permet au patient d'y décéder, mais peu de médecins traitants savent où leur patient en fin de vie souhaite décéder.

Les « discussions anticipées » sont l'occasion de recueillir les besoins et les souhaits de la personne malade, mais comment les patients envisagent-ils l'abord de leur fin de vie avec leur médecin traitant ?

Les souhaits des personnes malades pour leur fin de vie restent mal connus et aucune étude n'a évalué la façon dont elles envisageraient d'aborder le lieu de leur décès avec leur médecin traitant.

Question de recherche : Comment les personnes en situation palliative au domicile souhaitent-elles aborder de façon anticipée le lieu de leur décès avec leur médecin généraliste ?

Afin de répondre à cette question, cette étude a pour objectif de recueillir directement le souhait des personnes en situation palliative, à leur domicile, concernant le lieu de leur décès et la façon dont elles souhaitent l'aborder avec leur médecin généraliste.

3. METHODE

3.1. Type d'étude

Dans le but d'évaluer les souhaits et les attentes des personnes atteintes de maladie non guérissable concernant le lieu de leur décès et son abord avec le médecin généraliste, nous avons réalisé une **étude qualitative** à travers des **entretiens individuels semi-dirigés**.

3.2. Trame d'entretien

Le **guide d'entretien** a été élaboré après rédaction d'un **protocole de validation** (annexe 3) qui a permis de mettre en évidence les thèmes, sous-thèmes et indicateurs afin de sélectionner les sujets les plus pertinents à aborder. Le guide d'entretien est ainsi divisé en 4 grands **thèmes** : « l'abord anticipé de la fin de vie », « l'abord anticipé du lieu de décès », « les modalités des discussions anticipées sur la fin de vie » et « le rôle du médecin généraliste dans l'abord anticipé du lieu de décès ». Ce travail a permis la rédaction d'une **première version du guide d'entretien**.

Cette première version a ensuite été **analysée par un groupe expert** constitué des psychologues de l'équipe mobile des soins palliatifs de l'hôpital de Pau, de la psychologue du service d'oncologie de l'institut Bergonié à Bordeaux, ainsi que d'un médecin généraliste formé aux soins palliatifs, et de deux médecins expérimentés travaillant dans l'équipe mobile des soins palliatifs de Bayonne pour l'un et dans le service des soins palliatifs du CHU de Bordeaux pour l'autre. Cette analyse a permis de simplifier les questions et de cibler le guide d'entretien, amenant à une deuxième version.

Cette version a ensuite été **testée sur le terrain** avec deux entretiens « pré-test » ayant permis d'adapter la formulation des questions, notamment sur le lieu de décès souhaité, et d'élargir les questions concernant les discussions anticipées avec le médecin traitant afin d'obtenir une plus grande richesse de réponses. La dernière version du guide d'entretien (annexe 4) a été utilisée pour la suite des entretiens de l'étude, bien que la formulation des questions ait été adaptée au cas par cas selon le déroulement de l'entretien.

À la fin de l'entretien, des **questions démographiques** ont été posées aux interviewés sur l'âge, le lieu de vie et le fait de vivre seul ou accompagné, afin de décrire la population et d'aider à l'analyse par la suite.

3.3. Population de l'étude

Nous avons choisi d'interroger à leur domicile des personnes atteintes de pathologie incurable, avec un pronostic vital estimé à 24 mois par le médecin référent, toutes pathologies confondues. Les personnes présentant des troubles cognitifs ou psychologiques rendant leur participation à l'étude difficile ont été exclues.

Critères d'inclusion :

- Personne majeure vivant à domicile (hors EHPAD ou RPA).
- Personnes ayant une ou plusieurs pathologies incurables : cancer solide ou hématologique avancé, insuffisance chronique d'organe ou maladie neurologique.
- Pronostic vital < 2 ans et > 4 semaines (selon le médecin référent de l'HAD de Bayonne, ou selon le médecin généraliste).
- Consentement oral à l'étude.

Critères d'exclusion :

- Ne parle pas français ou basque, ou non communicant.
- État psychologique ou troubles cognitifs qui mettraient la personne en difficulté pour participer à l'étude (critère subjectif défini de façon collégiale avec médecins, infirmier(ère)s et psychologue de l'HAD de Bayonne, ou selon le médecin traitant).
- Refus lors de l'entretien.

3.4. Mode de recrutement des sujets

La constitution de l'échantillon s'est faite par un **mode d'accès indirect**, à travers des **informateurs-relais**, les médecins généralistes. Deux méthodes ont été utilisées ici. L'une a consisté à entrer directement en contact avec des médecins généralistes par appel téléphonique, à leur présenter le travail de recherche, puis à leur envoyer par courrier électronique un explicatif de l'étude, la population à inclure, le guide d'entretien et une lettre pouvant être adressée au patient (annexe 5), expliquant l'objet de l'étude et les modalités de l'entretien. Le médecin traitant avait le rôle de présenter l'enquête au patient et après son accord, transmettait ses coordonnées à l'investigatrice. Un accord oral était suffisant. La deuxième méthode de recrutement s'est faite après une présentation orale et écrite de l'étude à l'équipe pluridisciplinaire (médecins, IDE et psychologue) de l'HAD de Bayonne et aux IDE du réseau Palliador. Le recrutement s'est fait de façon collégiale par l'équipe de l'HAD d'une part, et par les IDE du réseau Palliador d'autre part. Une fois les personnes sélectionnées, le médecin de l'HAD a transmis les coordonnées des patients et de leur médecin généraliste à l'investigatrice. L'investigatrice a contacté ensuite le médecin généraliste afin de l'informer de l'objet de l'étude et de vérifier l'absence de critère d'exclusion. Le médecin généraliste devait ensuite recueillir le consentement du patient.

Les IDE du réseau Palliador ont procédé au recrutement, à l'information et au recueil du consentement du patient avant de transmettre ses coordonnées à l'investigatrice.

Un recrutement par **échantillonnage raisonné** (échantillonnage non probabiliste) a été effectué, afin d'obtenir un échantillon varié selon l'âge, le sexe, la pathologie incurable, le lieu de vie, et le fait de vivre seul ou non.

3.5. Protection des données

L'anonymat de l'entretien et des données recueillies a été expliqué oralement à l'interviewé. Son consentement oral demandé avant chaque entretien a été nécessaire pour l'enregistrement qui a été détruit une fois retranscrit.

Une déclaration du projet auprès de la Commission Nationale Informatique et Liberté (CNIL) a été réalisée.

3.6. Déroulement des entretiens

Avant de débiter l'entretien, l'investigatrice a demandé à nouveau le consentement oral de l'interviewé et a rappelé le caractère anonyme de l'entretien. Le sujet de l'étude est ensuite présenté rapidement. Les interviewés souhaitant accéder aux résultats de l'étude ont la possibilité de les recevoir par mail ou par courrier. Ces informations sont séparées du contenu de l'entretien afin de garantir leur anonymat.

L'investigatrice s'est présentée comme une étudiante en médecine faisant un travail de recherche pour sa thèse. Après chaque entretien, l'investigatrice a relaté son ressenti global et le résumé de l'entretien afin de préciser le contexte du déroulement de l'entretien.

Afin de faciliter les déplacements pour l'investigatrice, les personnes ont été interviewées dans le département des Pyrénées Atlantiques, au Pays Basque, et dans les Landes. Les entretiens sont individuels et ont tous lieu **au domicile** de la personne interviewée, dans une salle isolée et au calme. La personne interviewée a la possibilité de demander la présence d'un tiers pendant l'entretien, mais ce dernier ne doit pas y prendre part.

3.7. Retranscription et codage des entretiens

La **retranscription** a été faite mot pour mot au fur et à mesure des entretiens, de façon intégrale et littérale sur Word, en respectant la syntaxe du discours parlé.

Un **codage ouvert** a été utilisé à partir du verbatim complet, avec l'aide du logiciel de traitement des données qualitatives N'Vivo 12, au fil de la collecte après chaque entretien. Il a permis de faire ressortir les propriétés (thèmes) qui ont été regroupés en catégories par un **codage axial**, après sélection des propriétés répondant à la question de recherche. Les résultats ont été obtenus à partir d'une **analyse en théorie ancrée**.

L'étude a été menée jusqu'à l'obtention de la **saturation des données**, et le recrutement de nouveaux participants a été arrêté lorsque l'absence de nouvelles propriétés émergentes a été confirmée après 2 entretiens supplémentaires.

4. RÉSULTATS

4.1. Diagramme de flux

Les entretiens ont tous été effectués entre le 29 mai et le 24 juillet 2018. La durée moyenne des entretiens a été de 40 minutes (variant de 20 minutes à 1 heure). Le corpus de données après retranscription des entretiens est de 106 pages.

Afin de tester le guide d'entretien sur le terrain, 2 entretiens initiaux ont été inclus à l'étude par l'intermédiaire d'un médecin du service de l'équipe mobile de soins palliatifs de l'hôpital de Bayonne. Les 2 participants ont été contactés directement par l'investigatrice.

Parmi les 18 médecins généralistes contactés, 8 d'entre eux ont trouvé 16 patients éligibles. Des 4 refus, un a été donné directement au médecin traitant, et les 2 autres ont donné un refus secondaire à l'investigatrice, l'un étant en désaccord avec l'enregistrement de l'entretien.

Pour les personnes contactées par les IDE du réseau Palliador ayant procédé directement à l'information du patient et au recueil du consentement, sans l'intermédiaire du médecin généraliste, un taux de refus plus important a été constaté : **3 refus** sur 6 patients contactés.

Aucun des patients recrutés par l'intermédiaire de l'HAD de Bayonne n'a refusé de participer à l'étude.

Il est à noter que certains médecins traitants ont présenté le projet d'étude à leur patient sans divulguer le sujet abordé. Un des médecins a d'ailleurs demandé à l'investigatrice de faire l'entretien sans utiliser le mot 'fin de vie'. Cette méthode a conduit à une absence de refus des patients, sans pour autant réveiller de réaction négative pendant l'entretien.

Le diagramme de flux résume la trajectoire de la population d'étude :

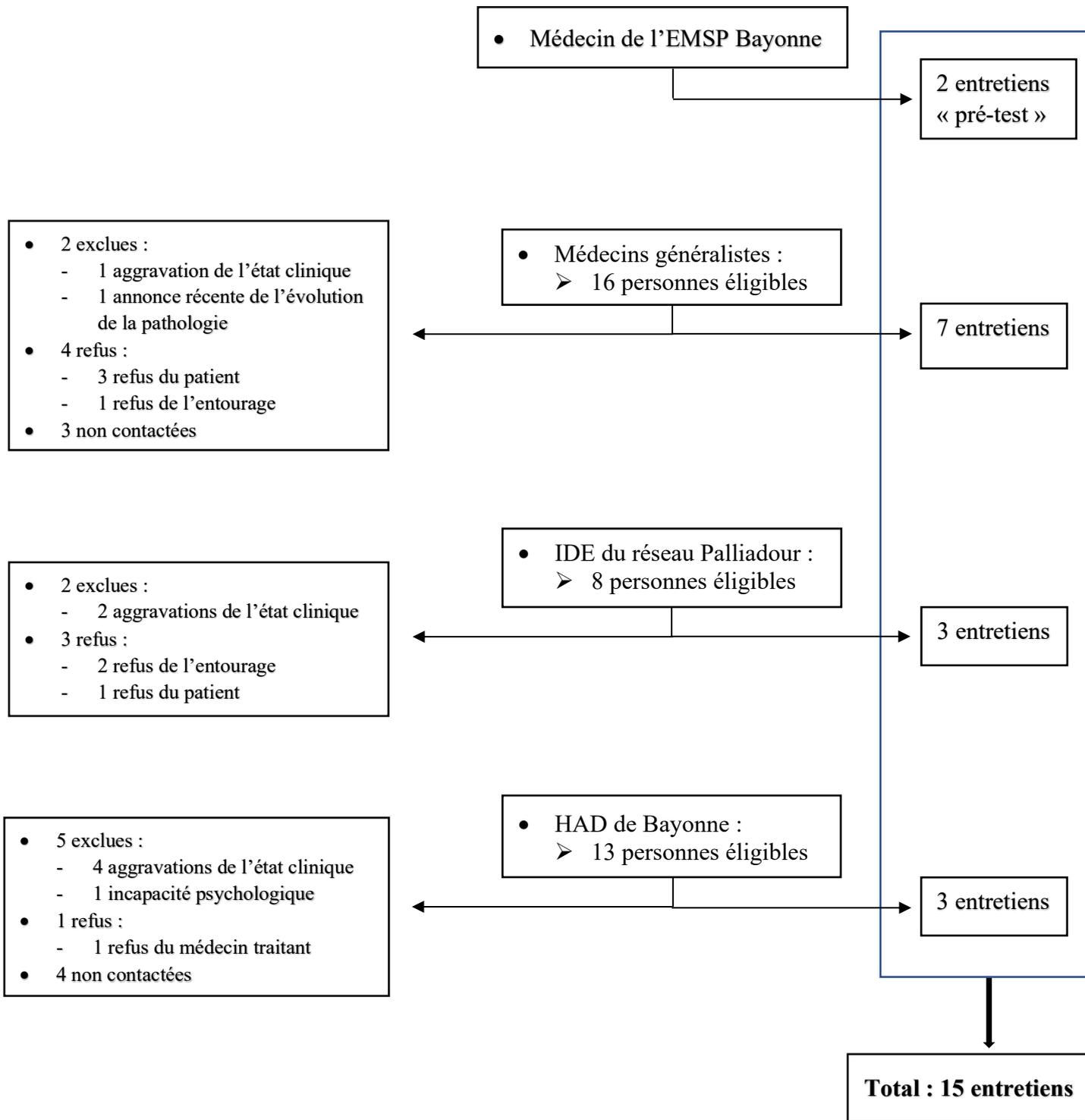


Figure 2 : Diagramme de flux

4.2. Caractéristiques de la population

L'âge moyen des participants est de 74,67 ans et la médiane de 71 ans. La majorité des personnes ont entre 65 et 75 ans, avec des extrêmes à 44 ans et 98 ans. La parité des sexes est bien respectée, les femmes représentant 8 personnes sur 15.

La majorité des personnes interviewées sont atteintes de cancer, principalement en phase palliative symptomatique. La plupart de ces personnes vivent à moins de 30 minutes de l'hôpital, accompagnées de leur époux ou épouse.

Tableau 1 : Caractéristiques de la population de l'étude

	Sexe	Age	Pathologie	Lieu de vie : Distance de l'hôpital le plus proche	Mode de vie
1	H	70	Cancer pulmonaire métastaté (ph. symptomatique)	Moins de 30 min	Vit avec son épouse
2	F	65	Cancer rénal métastaté (ph. symptomatique)	Moins de 10 min	Vit seule
3	F	71	Cancer pulmonaire (ph. active)	Moins de 10 min	Vit seule
4	F	71	Cancer colorectal métastaté (ph. active)	Moins de 10 min	Vit avec son époux
5	H	77	SLA	Plus de 30 min	Vit avec son épouse
6	F	91	Maladie de Parkinson	Moins de 30 min	Vit avec sa fille, son gendre et la mère du gendre
7	H	92	Insuffisance rénale sévère	Moins de 30 min	Vit avec son épouse

	Sexe	Age	Pathologie	Lieu de vie : Distance de l'hôpital le plus proche	Mode de vie
8	F	98	Insuffisance d'organe	Moins de 10 min	Vit avec une auxiliaire de vie
9	H	66	Cancer colorectal métastasé (ph. symptomatique)	Plus de 30 min	Vit avec son épouse
10	H	68	SLA	Moins de 30 min	Vit avec son épouse
11	H	76	SLA	Moins de 10 min	Vit avec son épouse
12	F	67	Cancer ovarien métastasé (rémission)	Moins de 10 min	Vit avec son époux
13	F	44	Cancer du sein métastasé (ph. symptomatique)	Moins de 30 min	Vit seule, son conjoint qui vit à côté vient régulièrement
14	H	72	Cancer ORL métastasé (ph. symptomatique)	Moins de 30 min	Vit avec son épouse
15	F	92	Cancer colorectal (ph. symptomatique)	Plus de 30 min	Vit seule, son fils vit à côté et vient régulièrement

H= Homme / F= Femme

4.3. Déroulement des entretiens

Au fil des entretiens, la posture de l'investigatrice a progressé d'une intention de mener l'entretien entraînant des réponses limitées et évasives, à une position plus inférieure, d'écoute et d'accueil, permettant la libre expression de l'interviewé qui apportait alors des réponses plus riches. Une fois la peur d'aller à la rencontre de l'intime de la personne dépassée, il est devenu possible pour l'investigatrice de laisser la personne approfondir ses idées. Cet exercice a permis l'apprentissage de techniques de communication qui amènera par la suite un abord plus centré sur le patient.

Il était initialement prévu de préciser à l'interviewé, avant de débiter l'entretien, qu'il lui serait posé des questions concernant ses souhaits « y compris dans une perspective de fin de vie », afin qu'il puisse donner son refus s'il ne souhaitait pas aborder ce thème. Mais cette formulation étant généralement mal comprise, les questions à venir ont été par la suite présentées comme ayant pour but de connaître son vécu de la maladie et ses souhaits ou attentes concernant sa prise en charge.

La **saturation des données** a été atteinte au 13^{ème} entretien et a été confirmée par les deux entretiens suivants. Les 15 entretiens se sont déroulés jusqu'au bout sans interruption, ni refus de poursuivre les questions. Chez les 15 participants, l'entretien a toujours été reçu avec tranquillité et ouverture sans réaction intense ou négative, à l'exception d'une personne qui a pleuré à la fin de l'entretien en dévoilant des pensées intimes, tout en disant qu'elle était heureuse de pouvoir enfin s'exprimer. Certains étaient ravis et reconnaissants d'avoir pu s'exprimer sur un sujet peu souvent abordé, et tous ont présenté un accueil positif à l'entretien.

Les personnes semblaient plutôt à l'aise avec tous types de questions. En effet, la plupart des personnes ont abordé spontanément leur fin de vie, et certaines d'entre elles, leurs souhaits concernant le lieu de décès.

Quelques situations inattendues sont néanmoins apparues lors des entretiens. L'entretien n°7, par exemple, s'est fait en présence de l'épouse de la personne interviewée qui a participé aux réponses des questions posées à son mari. Cela a pu quelque peu parasiter l'entretien, mais les réponses de l'épouse, bien qu'ayant été retranscrites, n'ont pas été analysées. L'entretien n°14 a été fait chez une personne trachéotomisée, rendant la compréhension et la discussion un peu plus difficile, ce qui s'est traduit par un entretien plus réduit et des réponses moins élaborées. Il était donc plus difficile pour l'investigatrice de trouver de nouvelles idées.

<p>La posture de l'investigatrice a progressé vers une position d'accueil et d'écoute au fil des 15 entretiens qui se sont déroulés jusqu'au bout, sans réaction négative de la part des personnes interviewées. Malgré quelques situations inattendues, les discours étaient riches dans l'ensemble et les personnes semblaient à l'aise avec tous types de questions.</p>

4.4. Résultats issus du codage

4.4.1. La belle mort

4.4.1.1. Éviter un « acharnement thérapeutique »

Un premier thème qui ressort des entretiens est celui des souhaits et des peurs concernant la fin de vie. Pratiquement tous les interviewés ont évoqué le souhait d'« *éviter l'acharnement thérapeutique* » (E 1, 2, 4, 6, 9-15). Parmi eux, 6 avaient déjà été informés des **directives anticipées** et les avaient rédigées, dont 4 avec l'aide d'un médecin spécialisé en soins palliatifs, médecin référent de l'HAD ou médecin de l'équipe mobile des soins palliatifs (E1, 2, 10, 11). Une personne les avait rédigées à sa propre demande avec le spécialiste d'organe et le médecin traitant (E9), et une autre les avait rédigées elle-même sans en parler à personne (E12). Éviter l'acharnement apparaît alors comme une priorité : « *surtout éviter l'acharnement thérapeutique, surtout ça* » (E6) et « *la seule chose que j'aimerais c'est qu'on s'acharne pas, qu'on me laisse partir tranquille, c'est tout* » (E14).

Concernant l'interprétation de chacun sur l'« acharnement thérapeutique », plusieurs représentations émergent des propos recueillis.

4.4.1.1.1. L'« acharnement thérapeutique » : maintenir en vie alors qu'il n'y a plus rien à faire

Administrer des traitements pour « *maintenir en vie* » (E2, E9, E14) ou « *allonger la vie* » (E4) alors qu'il n'y a pas d'évolution possible, « *quand y a plus rien à faire* » (E4) semble **inutile** à leurs yeux : « *je pense pas qu'il aurait apprécié qu'on me prolonge inutilement* » (E12). Les participants ont décrit alors l'impression de faire souffrir en vain la personne concernée : « *j'ai mon mari qui est là, que j'adore, mais j'aimerais pas le voir dans un lit par exemple, en train de souffrir, sachant qu'il n'y a aucun espoir. Pourquoi ? Égoïstement pour le garder avec moi quelques jours de plus ? Non, parce qu'on le fait souffrir. Non* » (E4).

La question du sens et de **l'objectif des traitements** administrés est alors prédominante : « *si ça a un sens, oui. Si c'est... la tentative de la dernière chance... (mime un rejet)* » (E9) et « *tant que les remèdes servent à quelque chose, on peut les prendre, et si on voit qu'on ne peut rien faire, il faut pas insister. C'est ridicule, moi je trouve que c'est des forces gaspillées, ça* » (E6). Le simple fait de devoir être hospitalisé peut aussi être vécu comme un « *acharnement* » (E9, E13).

Juger de l'utilité des traitements revient alors au médecin qui connaît les effets des traitements sur l'état du malade : « *les médecins ne sont pas bêtes, ils savent très bien. Ils font les analyses, ils savent très bien l'état de la personne. Et quand 'y a plus rien à faire, 'y a plus rien à faire !* » (E4).

Concernant la chimiothérapie, les personnes malades jugeant qu'elle n'est pas efficace ont préféré tout arrêter, ayant vécu ce type de traitement comme une forme d'« *acharnement* » (E4, E9, E13) : « *mais c'est fini. Je n'y crois plus* » (E13).

4.4.1.1.2. L'« acharnement thérapeutique » : être agressif, invasif

La peur de l'« *acharnement* » se traduit également par la crainte que les traitements administrés rajoutent de la souffrance physique, ce qui peut être vécu comme une forme d'agressivité : « *j'ai toujours refusé d'avoir quoi que ce soit de prise en charge agressive. Pas de trachéo... rien* » (E10).

Le refus de traitement invasif concerne notamment la trachéotomie (E1, E10, E11), l'aspiration bronchique (E4), la réanimation (E2, E13) ou l'alimentation artificielle (E11, E12). Leur caractère invasif porte également sur le fait que ces traitements peuvent être mis en place **à l'insu de la personne**: « *Ne pas les retenir en leur faisant de la nutrition forcée. (...) Parce qu'à ce moment-là il est en train de mourir, mais il n'y arrive pas parce qu'on le retient.* » (E12).

4.4.1.1.3. L'« acharnement thérapeutique » : poursuivre des traitements malgré leur intolérance

Au-delà de l'inutilité ou de l'inefficacité des traitements, le fait qu'ils puissent procurer des effets secondaires peut suffire en soi pour créer un sentiment d'« acharnement » : « *les deux chimio que j'avais fait, c'était tous les 15 jours, c'est 12 jours allongés sur 14. J'ai dit non, ça, c'est pas admissible. Donc j'ai arrêté et donc ça me donnait plus de liberté* » (E9) et « *Plus aucune... Plus aucune chimio en tous les cas. Même pas d'hormonothérapie, parce que ça me rendait malade* » (E13).

Les personnes malades souhaitent éviter tout type d'« acharnement thérapeutique ». Dans ce sens, les traitements de maintien en vie ne permettant pas d'amélioration de l'état de santé, les traitements invasifs et les traitements mal tolérés sont considérés comme étant un « acharnement », notamment s'ils sont donnés à l'insu de la personne malade.

4.4.1.2. Partir paisiblement, calmement

Le souhait prédominant des participants concernant leur fin de vie est de « partir paisiblement ». Dans ce sens, les personnes attendent des soignants une prise en charge médicale adaptée afin de respecter ce souhait : « *Comme je connais aussi le métier, je sais qu'on a les moyens d'avoir une fin de vie paisible. Pas dans la souffrance. (...) alors qu'on a les moyens pour que la personne s'en aille paisiblement* » (E10) et « *des soins pour assurer un confort de vie, pour s'en aller de manière tranquille...* » (E12).

4.4.1.2.1. Éviter les souffrances de l'agonie

Lorsque les personnes disent vouloir « partir paisiblement » elles expriment le souhait d'une mort sans agonie, **sans souffrance**. Elles s'attendent alors à ce que les traitements administrés au moment où la mort arrivera aient pour objectif de leur éviter tout type de souffrance : « *que je ne souffre pas trop longtemps, c'est tout* » (E2) et « *si de très grandes souffrances devaient arriver, je pense que d'une certaine manière, j'aimerais les faire disparaître* » (E15).

Les participants à l'étude ont conscience que leurs propres souffrances en fin de vie peuvent retentir sur leurs proches et les faire souffrir à leur tour. Le fait de pouvoir être la cause de **la souffrance de leurs proches** est en soi une autre source de souffrance qu'ils espèrent éviter : « *Et tout le monde souffre. Souffre la personne qui est alitée et souffrent les gens qui l'entourent* » (E4) et « *c'est aussi intenable pour la famille de voir quelqu'un agoniser alors qu'on a les moyens pour que la personne s'en aille paisiblement* » (E10).

Bien que tous s'imaginent que la fin soit associée à des souffrances morales ou physiques, pour certains, se représenter leur fin de vie reste assez difficile, sans idée ou projection précise (E2, E7, E14, E15). D'autres se réfèrent à des expériences personnelles : « *par contre, justement pour avoir connu de grandes souffrances physique et morales, et mentales, je n'en veux plus* » (E13). Elles repensent aussi à la mort d'un proche qu'elles appréhendent de revivre : « *rien que la voir respirer avec cette machine, on sentait qu'elle souffrait, elle fermait les poings, on sentait qu'elle souffrait. Donc mon Dieu !* » (E4).

Concernant les représentations de la forme que cette souffrance peut prendre, la peur de mourir étouffé (E4, E10, E11) ou la peur de l'occlusion intestinale (E9) ont été énoncées. Mais la principale crainte reste la souffrance physique, **la douleur**. Il est alors attendu des soins médicaux que tout soit fait pour éviter ces douleurs : « *surtout, épargner la douleur. Il faut se concentrer surtout pour pas laisser les gens souffrir* » (E6) et « *ben, ce qu'il y a de mieux pour pas que j'ai mal* » (E13).

Si cette souffrance physique devient trop intense, l'inquiétude est qu'elle devienne une épreuve insurmontable, c'est-à-dire qu'elle envahisse la sphère mentale et engendre ainsi des **souffrances psychiques** : « *surtout empêcher de souffrir. Parce que quand on souffre on a pas les mêmes réactions, c'est pas possible (...) de souffrir, de trop souffrir et de pas tenir le coup* » (E6) ou « *la crainte de ne pas supporter la douleur. Parce que on a beau dire, mais même si on a son intégrité psychique quand on souffre beaucoup et de manière récurrente, bon ça altère la pensée. Ça ça... voilà. Et donc à partir de là, on n'a plus qu'une obsession, c'est cesser d'avoir mal. Et c'était plutôt ça que je craignais essentiellement* » (E12).

Au-delà des souffrances physiques, les personnes interviewées redoutent les souffrances psychiques qui peuvent apparaître à l'approche de leur mort, telle une **anxiété** immaîtrisable, pouvant se présenter à ce moment-là devant la peur de l'inconnu : « *mais certainement qu'il arrivera un jour où j'aurai plus assez de médicament pour enlever cette angoisse* »

permanente» (E1) ou « c'est... c'est affreux les angoisses. Et rien... et quand j'entends dire qu'on peut gérer ses angoisses, c'est faux. C'est faux, il faut un traitement. Sinon vous êtes... vous êtes capable de faire une grosse bêtise, c'est la limite de la peur panique, c'est limite, vous êtes mal, quoi. (...) La souffrance morale, c'est le plus dur » (E10).

4.4.1.2.2. Éviter les regrets

Bien que la peur de l'inconnu soit une source d'angoisse majoritaire, le fait d'avoir des **regrets** est également en soi une source de souffrance psychique. Une personne regrette de ne pas avoir eu le temps pour faire ou dire des choses qui lui semblaient importantes : *« ben le fait de me dire que j'aurais souhaité du temps pour mettre à jour les choses que j'éprouvais le besoin de dire et que je n'avais pas dites à des personnes que je laissais derrière moi, pour ne pas laisser de zone d'ombre ou de questions en suspens. J'éprouvais le besoin de dire des choses à des personnes » (E12).* Une autre regrette plutôt le fait de ne pas avoir saisi des opportunités : *« un certain regret de pas avoir profité plus. (...) Je regrette maintenant de pas avoir fait plus, quand je pouvais le faire. Et c'est le conseil que je donne à tout le monde : profitez-en ! » (E11).*

Ceux qui ont réussi à ne pas avoir de regrets semblent plus paisibles, et disent pouvoir **« partir en paix »** : *« et le fait d'avoir été le plus correct et le plus sincère avec les gens avec qui j'avais à faire, et en particulier mon mari. Voilà. De pas avoir trop de choses importantes à me... 'fin à me reprocher, en relation avec les autres. Voilà. De partir un peu tranquille, et de pas laisser des traces négatives. (...) Ça leur a apporté un soulagement et une détente, et ça permet à des personnes tourmentées en fait, de partir en paix » (E12).*

4.4.1.2.3. Mourir sans s'en apercevoir

Mourir en étant inconscient, rapidement, « sans s'en apercevoir » semble alors la solution idéale pour **éviter toutes les souffrances** de l'agonie, tant ses propres souffrances que celles de l'entourage, sur le plan psychique ou physique : « *si ça devait arriver en pleine nuit, je respire plus, je m'endors, pour moi ça serait le meilleur truc* » (E2) et « *la dernière fois que j'ai fait un malaise, je ne me doutais donc de rien, et je me suis dit, j'ai pas d'ennemi, mais je le souhaite à tout le monde de partir dans son sommeil comme ça. Ça c'est merveilleux, c'est merveilleux de partir dans son sommeil, brutalement, voilà* » (E13).

La meilleure des options est donc de mourir dans son sommeil... Mais associant le sommeil à la mort, cela peut aboutir à une insomnie, la peur de mourir se traduisant alors par la **peur de s'endormir** : « *je sais que ça se passera bien, parce que ma pneumologue de l'hôpital m'a dit : "Ne vous inquiétez pas, vous vous endormirez un soir et vous ne vous réveillerez pas". Ah, j'ai dit : "C'est bon". Du coup, tous les soirs je prends un somnifère sinon je peux pas* » (E1).

Certaines personnes ont demandé directement au spécialiste d'organe (E9) ou au médecin référent de l'HAD (E10) des informations sur les modalités de l'agonie, s'attendant à une assistance médicale qui permettrait de **mourir inconscient** : « *bon, apparemment j'en ai discuté avec le gastro, bon, ça sera sous morphine, je veux dire pratiquement... complètement shooté... partir sous 3-4 jours (Silence)* » (E9).

Si certains sont satisfaits par la sédation profonde et continue permettant d'éviter de vivre les souffrances de l'agonie, d'autres souhaitent avoir une assistance plus précoce et surtout plus rapide afin d'éviter toute « attente » à l'entourage : « *c'est très dur d'avoir quelqu'un à l'hôpital, qu'on attend, et qu'on dise : "peut-être dans 48 heures, peut être aujourd'hui", et puis les jours passent, les jours passent... (...) Cette attente, c'est insupportable !* » (E4). Cette assistance devrait garantir à la personne concernée l'arrêt **définitif** de toute souffrance : « *une sédation profonde et DÉFINITIVE ! (dit avec insistance) (...) J'aimerais bien partir comme ça, ou avec une anesthésie. "Comptez jusqu'à trois..." , ça, c'est le pied. C'est ce qui se passera, oui, oui* » (E10).

Bien que pour certains « partir en paix » soit l'équivalent de mourir inconscient, une personne a relaté qu'au contraire, tout état ou traitement modifiant la conscience pouvait être un frein à ce que la personne trouve la paix avant de mourir : « *Et en plus, on lui enlève une*

possibilité de... de trouver la paix avant de partir, de régler des choses avant de partir, de dire des choses qu'elle aurait eu besoin de dire et qu'elle ne dira pas... » (E12).

Pratiquement toutes les personnes souhaitent « partir paisiblement », c'est-à-dire en évitant la douleur ou une anxiété non maîtrisable qui pourraient être insurmontables, jusqu'à entraîner des réactions incontrôlées. Ainsi, certaines personnes souhaitent bénéficier d'une aide active à mourir pour que la personne et son entourage n'aient pas à supporter les souffrances de l'agonie, alors que pour d'autres cela les empêche de profiter des derniers moments, qui leur permettraient de ne pas avoir de regrets et de mourir en paix.

4.4.1.3. Partir en gardant sa « dignité »

Un grand nombre de personnes interrogées ont évoqué la crainte, à l'approche de la fin de vie, de perdre leurs capacités physiques ou cognitives, de perdre leur autonomie, ce qui est vécu comme étant **dégradant** : « *et je veux pas connaître la... la déchéance. Ni physique, ni morale. Je l'ai déjà côtoyée, et non, je veux plus. Ça c'est déterminant* » (E13) ou « *je veux pas être un légume, en fait* » (E9).

Plus les personnes approchent de la fin de vie et plus elles perdent progressivement leurs capacités physiques, entrant dans un état de **dépendance** difficile à accepter, notamment pour celles qui perdent leur autonomie de façon progressive mais inéluctable, comme les personnes atteintes de maladies neurodégénératives : « *et ce qui est très difficile aussi, c'est la dépendance. Sans les autres, je suis rien. Autant mourir* » (E10).

La crainte d'une incapacité totale et l'impossibilité de **garder le contrôle** apparaissent comme étant des inquiétudes majeures à l'approche de la fin de vie : « *quand vous arrivez à la fin sur le plan santé, vous êtes pratiquement un légume, pratiquement inconscient, donc vous ne maîtrisez plus rien. Alors là, il n'y a plus aucune maîtrise comme on disait tout à l'heure. Là, vous vous laissez faire et vous pouvez vivre des instants qui sont très difficiles* » (E11).

Voir une telle dégradation du corps est vécu comme étant une souffrance pour la personne concernée mais cette souffrance s'accroît par l'image renvoyée par l'autre, et la difficulté que cela peut créer chez l'autre : « *ce que je ne souhaite pas c'est... c'est d'être pendant plusieurs*

jours comme une épave qu'on vient admirer, ça non. C'est plus, autant pour ma femme que pour... » (E9).

Une participante a alors fait référence à la « dignité », en parlant plutôt des compétences psychiques que des capacités physiques. Selon elle, mourir dans la dignité ne signifie pas mourir autonome mais plutôt **mourir conscient** : « *Tout ça pour dire que moi je voulais rester consciente autant que possible. Dans la mesure du possible je... je souhaitais être consciente (...) et ça, c'est une façon, je trouve, de partir debout, de mourir debout* » (E12).

4.4.1.3.1. L'aide active à mourir : une solution pour mourir dans la dignité ?

Certaines personnes ont parlé de l'aide active à mourir comme étant la solution pour éviter d'arriver à ces états de dégradation physique : « *parce qu'en Belgique, c'est une assistance qui est beaucoup plus importante, qui est beaucoup plus précoce dans la fin de vie, et peut-être dans ce système d'établissement ou de pays j'aimerais mieux. Je préférerais. (...) Comme je vous le disais pour l'autre femme, quand il n'y a plus rien, on peut plus parler, on peut plus se... même se bouger un peu. Pourquoi rester ? Ça sert à... pour l'instant, j'estime que ça sert à rien du tout. Vaut mieux partir en étant un petit peu mieux, et avec une fin de vie je dirais bien... bien prévue, bien anticipée, bien organisée* » (E11) ou « *ben partir, et faire le nécessaire pour pas que je sois... que je sois... comme je l'appelle complètement, euh, gâteuse* » (E13).

À l'inverse, une personne a souligné que l'aide active à mourir empêche justement de mourir dans la dignité, dans le sens où elle dispense de bénéficier d'un accompagnement « digne » jusqu'à la fin : « *et bon pour moi la dignité c'est pas d'être piqué comme chez le vétérinaire. (...) Mais si on regarde une personne comme un être humain à part entière jusqu'à son dernier soupir, ben on lui doit un accompagnement digne d'un être humain jusqu'à la fin. (...) Parce que dans la mesure où on la prive de conscience jusqu'au bout, on se dispense aussi de l'accompagner* » (E12). Elle a même exprimé son inquiétude vis à vis d'une telle démarche : « *mais pas euthanasiée, voilà. Finir ma vie, disons, naturellement* » (E12).

Perdre ses capacités et son autonomie est une source d'inquiétude créant une impression de dégradation. Pour certains, perdre son autonomie signifie perdre sa dignité alors que pour

d'autres cela revient à perdre sa conscience. Ainsi, l'aide active à mourir peut soit respecter la dignité de la personne, soit au contraire la compromettre.

4.4.2. Le besoin d'être accompagné oriente le choix du lieu de décès

4.4.2.1. Être accompagné

Concernant les souhaits et les attentes des personnes malades à l'approche de la mort, le besoin d'être accompagné est largement prédominant. (E1,2,4,5,6,9-15). Face à cette ultime épreuve, les participants ont exprimé le besoin d'une aide extérieure, d' « *être bien accompagné* » (E10) pour leur fin de vie. Ce besoin était parfois justifié par un sentiment de solitude : « *qu'on s'occupe de moi (...) si un jour je suis seul* » (E5) et par la perte progressive de leurs capacités : « *mais il faudrait faire partie d'un service où on est bien entouré. C'est ça qu'il faut développer surtout en France : l'aide à mourir* » (E6), « *et puis on a besoin d'être aidé, hein. On s'accroche à ça* » (E11).

Ce besoin d'accompagnement prend diverses significations et chacun a évoqué des besoins différents.

4.4.2.1.1. Être entouré et soutenu

Pour la majorité, être accompagné signifie bénéficier de la présence, de la disponibilité et du **soutien**, notamment émotionnel : « *de toute façon, ce genre d'épreuve, il faut énormément... énormément de caractère. Et chose plus importante, énormément de soutien. Et ça, je l'ai dans mon entourage. C'est ça... c'est ça le plus important, je pense* » (E9). La réponse à ce besoin est acceptée de n'importe quelle origine : familles, amis, médecins, soignants, ou autre, mais elle est en particulier attendue de la famille : « *mais on est sûr qu'ils (ses enfants) nous laisseront pas tomber* » (E7).

Lorsque les personnes sentent qu'elles finiront leurs jours hors du domicile, la crainte d'être délaissées par les proches ou par les soignants apparaît : « *Mais qu'ils me laissent pas dans un lit...* » (E4).

Au-delà du soutien essentiel de la famille, le fait d'être pris en charge par **différents professionnels** de santé, d'être en « *contact avec plusieurs référents* » (E9) leur permet de se sentir plus entourées : « *J'ai déjà un peu tout dit par rapport à Palliador, au centre SLA. Je suis bien entouré, je fais du kiné trois fois par semaine* » (E10).

Derrière ce soutien, c'est une présence, une **écoute** qui est attendue : « *c'est un soulagement parce que vous savez que vous êtes écouté* » (E10). L'accompagnement passe alors par une relation basée sur les qualités humaines : « *donc, oui, j'attends ça d'une équipe, cette, euh, réceptivité, cette sensibilité. (...) La communication, à mon avis la relation a une grande place dans l'accompagnement de la fin de vie, (...) et que finalement ce qui était important c'était la présence. (...) Et surtout, surtout l'écoute* » (E12).

4.4.2.1.2. Pallier la dépendance

Les personnes ont décrit le besoin d'une **assistance médicale** pour pallier leur dépendance aux derniers moments de leur vie. Certaines (E4, E6, E10, E11, 15) veulent mourir à l'hôpital dans un service adapté : « *mais si je suis complètement dépendante, je pourrais pas. Donc dans un hôpital, en palliatif par exemple* » (E4), ou dans une institution : « *ici, je suis trop dépendant, s'il y a un problème je peux pas rester seul, il faut quelqu'un* » (E5). D'autres (E13, E14) ont décrit la possibilité d'avoir une assistance de qualité similaire au domicile à travers des services tels que l'HAD : « *il (l'ORL) a pris contact avec Santé Service parce que j'avais besoin d'assistance à la maison, sinon c'est trop lourd* » (E14).

Cette assistance médicale doit assurer la **disponibilité** des médicaments ainsi que des soignants pour la personne malade : « *une infirmière qui passe de porte-à-porte, elle va passer le matin ou l'après-midi mais après, elle, elle peut rien faire de plus. Et dans un hôpital il y a des surveillants de nuit. Enfin, c'est différent* » (E15).

L'accessibilité aux soins et aux traitements peut être rendu difficile par la disposition du domicile (E5,12,15), d'où l'importance d'avoir un **environnement** adapté : « *mais à la maison c'est pas... Il y a moins de place* » (E15).

De même que pour les compétences humaines et relationnelles, des **compétences techniques** pour assister le malade à l'approche de la mort sont requises par certains interviewés. Ils s'attendent alors à ce que les services spécialisés soulagent rapidement la douleur : « *oui, je pense que les soins palliatifs c'est bon quand il y a des douleurs. Dans le service il y a même une dame qui s'occupe justement des douleurs. Un Docteur. Tant qu'on souffre pas...* » (E4). Une intervention rapide des soignants est souhaitée pour apaiser les symptômes, tels que l'anxiété : « *on est encadré, et en cas de fortes émotions ils peuvent intervenir. (...) Ah oui, ils sont là pour ça, c'est les mieux, c'est les professionnels de fin de vie* » (E10). Ils ne pensent pas avoir accès aux mêmes services au domicile (E4, 6, 10, 11, 12, 15).

D'autres au contraire pensent que les mêmes soins sont accessibles au domicile, l'hôpital n'apportant pas de meilleure assistance (E9, E13) : « *mais je trouve que... pour la même chose, ici (à la maison) je suis mieux qu'à l'hôpital* » (E9).

Le besoin d'être accompagné, c'est-à-dire d'être écouté et soutenu par la famille ou les soignants, mais aussi de bénéficier d'une assistance médicale rendant accessibles des traitements et des compétences spécifiques, est un besoin essentiel conditionnant le choix du lieu de décès.

4.4.2.2. La maison, « etxea », là où on se sent bien

Le domicile est associé pour la plupart des interviewés (E4,7,8,9,13) à un lieu de **bien-être**, ce qui est pour eux un critère important pour le choix du lieu de décès : « *on est bien dans sa maison* » (E7).

4.4.2.2.1. Mourir à la maison

Bien qu'une personne n'ait donné aucune importance au lieu de décès (E3), la plupart des sujets interviewés (12/15) souhaitent **mourir à domicile** (tous sauf E3, E6 et E10). Certains donnent une grande importance au fait de rester à la maison et veulent y décéder quoi qu'il arrive (E1,13,14) : « *Je bouge pas d'ici* » (E1) ou ne voient pas l'intérêt d'aller ailleurs (E7,8) : « *ben oui, oui bien sûr, 'y a pas, aucune... euh raison d'aller dans un centre euh... particulier. On est bien dans sa maison. Mon père est décédé dans sa maison...* » (E7).

Pour d'autres, la maison est le lieu de prédilection pour décéder à condition que les circonstances le permettent (E2, 4, 5, 9, 11, 12, 15) : « *si je suis bien, à la maison.* » (E4) ou « *ben au mieux, ça serait à la maison familiale* » (E5) ou encore : « *dans l'idéal chez moi, dans l'idéal* » (E12).

4.4.2.2.2. À la maison, chez soi

Le domicile est le lieu de prédilection pour passer ses derniers instants car il représente un **lieu familial** dans lequel la personne a ses repères, un lieu accueillant et chaleureux : « *oui, terminer chez moi, terminer dans mon environnement* » (E11). Rester chez soi donne aussi à la personne la possibilité de garder ses habitudes : « *ben de pouvoir sortir dans le jardin, avoir les animaux, parce que c'est essentiel, écouter ma musique, lire, dans un cadre qui est quand même agréable* » (E13). Dans ce sens, l'hôpital apparaît alors comme un lieu froid et austère qui ne met pas à l'aise.

Au contraire, pour une personne qui vit seule et habituée à des aller-retour réguliers en milieu hospitalier, l'hôpital représente au contraire un environnement familial : « *ils me connaissent tous, là-bas* » (E2).

Pour certains, le domicile est symbole d'**identité**, il représente ses origines, ses racines : « *à Saint-Jean-de-Luz. Parce que je suis luzien d'origine* » (E5).

Le domicile est associé à un lieu de recueil, de confort, de sécurité et de réconfort amenant **paix** et tranquillité : « *bon, si c'est possible, finir calmement ici (à la maison), paisiblement* » (E9).

L'hôpital est alors rejeté pour son manque de **confort** : « *j'ai connu l'hôpital quand il faisait très chaud hhhhhh.. oh, mais mon Dieu ! Que je supporterais plus ce que j'ai supporté* » (E13), notamment le manque de qualité culinaire : « *j'ai déjà été dans plusieurs établissements de réhabilitation et ça va, j'ai assez donné (...) On y mange très mal* » (E1). L'hôpital et les institutions imposent des **contraintes** que les personnes interviewées souhaitent éviter : « *ça veut dire, ils disent : "maintenant il faut dormir, maintenant il faut manger ça..."*. Je n'aime pas ça » (E3).

La plupart des personnes interviewées souhaitent, dans le meilleur des cas, mourir à la maison, un lieu familier, de confort et de bien-être, intimement lié à leur identité.

4.4.2.3. Mourir proche des siens sans être un poids pour eux

Il est très important pour les participants d'être entourés par les proches pour leur fin de vie et également pour le moment de leur mort, mais ils ne veulent pas pour autant leur créer de difficulté.

4.4.2.3.1. Proche des siens

Mourir au domicile donne l'opportunité de passer les derniers moments de vie auprès des proches : « *chez moi, avec mon entourage, les personnes que j'ai envie de voir avant de voilà* » (E12). Ce souhait est largement partagé, non seulement pour bénéficier de l'aide et du soutien de l'entourage, mais surtout pour partager les derniers instants avec les êtres chers : « *avec mes amis, avec ma famille, en riant, parce que je suis très riieuse, je voudrais partir en ayant un fou rire avec mon auxiliaire de vie* » (E13) et « *si je dois passer de l'autre côté, j'aimerais que ma femme soit là, que mes enfants et mes petits-enfants soient là* » (E14).

Le choix du lieu de décès est ainsi orienté en fonction de son **accessibilité** pour les proches : « *ou n'importe, mais pas loin de mes enfants. Comme ça mes enfants, ils pourront venir me voir* » (E5) et « *parce que la maison, les enfants ou les amis peuvent venir. L'hôpital... il y a des heures...* » (E8).

4.4.2.3.2. Peur d'être un poids pour l'entourage

Bien que le besoin et le souhait que leur entourage reste à leurs côtés jusqu'à la fin soit important, les participants ont bien conscience que cette tâche peut être lourde pour leur famille : « *même si on pouvait le faire, je n'imposerais pas ça à ma fille et à mon gendre. Ils ont bien assez de soucis à eux. Ça sert à rien d'ajouter encore des peines comme ça* » (E6). Ils préfèrent donc laisser leur domicile plutôt que d'ajouter du travail et des soucis à leurs proches: « *la plus grande peur que je puisse avoir, c'est que j'aimerais partir sans donner aucun travail à personne, en silence... en silence, hein. (...) Mourir sans donner du travail à personne* » (E15).

Bien que cette relation entre les proches et le domicile soit un atout pour la plupart, il est arrivé que cela représente une **charge émotionnelle** trop importante pour pouvoir « *affronter la mort sous son propre toit* » (E12) : « *Il y a trop de charge émotif ici. Non, non. (...) On est, euh... on est très proches les uns des autres. C'est pour ça, je peux pas rester chez moi. Avec un cadre extérieur, c'est mieux, 'y a des visites, 'y a des plages horaires...* » (E10).

Passer les derniers moments entourés des proches est une priorité tout aussi importante que le fait de vouloir les préserver sans leur ajouter de travail. Le lieu de décès doit donc être accessible aux proches sans être une contrainte.

4.4.3. Attendre que l'occasion se présente pour aborder les discussions sur la fin de vie et le lieu de décès

Les discussions sur le lieu de décès avec son médecin traitant ont été très rares dans notre échantillon. Un seul participant (E9) a abordé le lieu de décès souhaité avec son médecin généraliste, et cela à sa propre initiative. Certains ont pu en parler avec le spécialiste des soins palliatifs (E1), le référent de l'HAD (E10, E13), ou le spécialiste d'organe (E14), le sujet ayant été initié par le médecin. Ces personnes en avaient également parlé avec au moins un membre de leur famille, et trois autres, les personnes les plus âgées, (E3, E7, et E8) en ont uniquement parlé avec au moins un membre de leur famille.

4.4.3.1. Attendre que le médecin généraliste initie la discussion

Concernant la façon d'aborder le lieu de décès et les questions sur la fin de vie, la majorité des personnes interviewées s'attendent à ce que le sujet soit **abordé par le médecin généraliste** (E3, 4, 5, 6, 7, 8, 11, 12, 14) : « *s'il me demande, je parle comme ça. Mais on me demande pas ce genre de chose* » (E3) ou « *s'il l'aborde, moi je répondrai* » (E6). Certains ont même précisé qu'ils n'aborderaient pas le sujet tant que le médecin généraliste ne l'aurait pas fait : « *s'il l'engage, je vais m'engager. Mais autrement...* » (E5).

4.4.3.1.1. Le médecin généraliste : un rôle et une autorité à ne pas défier

Certains pensent que le médecin généraliste doit assumer le **rôle** d'aborder ce sujet sensible, ce que le patient ne pourrait faire, ne connaissant pas tous les éléments de sa pathologie : « *je pense pas que les patients vont aller vers le médecin : "Écoutez, je vous explique ce que j'ai et je vais vous dire ce qu'il me faut comme traitement". Non, il y a quelque chose qui tient pas, là* » (E11).

Aborder les questions sur la fin de vie relève alors du rôle, voire du devoir, du médecin généraliste : « *mais parce que c'est son métier. Enfin bon, en principe, c'est leur métier* » (E8) ou « *je pense que le médecin de famille devrait prendre ce costume et dire : "bon ben allez, je viens passer quelques minutes. Vous avez vos médicaments ? Tout va bien ? Bon ben, on va parler un peu de ça". (...) Malheureusement, les gens quand ils ont une maladie ça va devenir très grave et il va y avoir une fin de vie. Si le patient au retour (d'une hospitalisation) arrive au cabinet et on ne donne plus cette impression-là au patient, je parle sur le plan général, je pense qu'il (le médecin généraliste) a loupé quelque chose* » (E11).

De plus, si le médecin vient à leur poser ce genre de question, cela signifie qu'il **s'intéresse** à eux et que la démarche est bienveillante : « *si il veut savoir la vérité, c'est sûrement pour mon bien* » (E3).

Le médecin devrait alors **savoir** à quel **moment** il est opportun d'aborder ce sujet. Le moment où il sait que la personne malade ne pourra pas guérir et qu'elle risque de mourir de sa maladie semble être le moment le plus adapté, selon les personnes interviewées, pour que le

médecin aborde les questions de fin de vie avec son patient : « *à partir du moment où le médecin est certain que le patient a une maladie qui va être très grave et incurable ou quasiment incurable* » (E11).

Les personnes qui ont parlé du lieu de décès avec le médecin l'ont fait principalement à **l'initiative du médecin**. Dans un cas (E14), le spécialiste d'organe a expliqué l'intérêt de l'HAD et a demandé au malade s'il était intéressé par une telle prise en charge : « *ben c'est l'ORL qui m'en a parlé, et les choses se sont mises en place* » (E14).

Certaines personnes n'osent pas initier les discussions à cause d'un sentiment de **respect** ou de manque de légitimité face au médecin, ce qui les empêche de prendre toute initiative : « *ma timidité vis-à-vis du médecin. C'est ça. Parce que vis-à-vis du médecin... je sais pas moi... on se sent un peu comme un petit garçon vis-à-vis de lui. De ses connaissances, de sa façon de euh de faire, de euh de ce qu'il a trouvé chez moi* » (E7).

4.4.3.1.2. Proposer un temps pour en parler

Si le médecin traitant n'aborde pas directement le sujet, il est attendu qu'il propose au moins un moment pour en parler : « *ben, je vous avoue que j'ai pas pu en parler, j'ai pas eu de...* » (E13), comme par exemple, une **consultation dédiée** : « *le pneumologue, elle vous demande de venir parce qu'elle veut se rendre compte de votre état de santé. Ce qui est complètement différent. (...) Je me sens pas en consultation avec elle, je me sens en discussion* » (E11). Cette forme de consultation permettrait de donner du temps et de l'espace à la parole : « *il faut encore que, euh... il puisse me donner le temps qu'il lui faut pour que... pour qu'on en parle... de ça* » (E7).

Un des participants a proposé un **lieu adapté** pour ce genre de discussion, un lieu plus intime que le cabinet médical, comme le domicile pour pouvoir se confier : « *je dirais dans un terrain neutre, dans un terrain un peu plus... je dirais hors médical, et hors consultation (...) mais en dehors du cabinet médical, en dehors de ce côté purement médecin* » (E11).

4.4.3.1.3. Le médecin traitant : un soignant proche de ses patients

De même que la famille, le médecin est considéré comme **une personne proche** des patients, qui les connaît bien : « *c'est lui (le médecin généraliste) qui connaît les patients bien. (...) Lui, il me connaît depuis qu'il est installé.* » (E4). Il a la capacité de **créer une proximité** avec eux, ce qui est alors reconnu comme une qualité : « *je l'aime beaucoup (le médecin généraliste), c'est quelqu'un de très humain* » (E13).

Cette proximité avec le patient permet une relation de confiance : « *mais je pense que ce qui est important c'est d'abord le médecin, en qui j'ai vraiment confiance* » (E8). Le médecin devient alors **un confesseur** : « *je pense que ça peut être un confesseur. (...) Parce que justement à lui on peut dire tout ce qu'on ressent. Il vaut mieux d'ailleurs, ça l'aide aussi* » (E6). Le fait que les personnes malades puissent se confier à leur médecin généraliste leur permet d'identifier ce dernier comme **un référent** : « *ce qu'il y a de très bien c'est que j'ai un médecin justement avec qui je peux discuter, j'ai un référent. Le généraliste. Pour moi c'est ce qu'y a d'indispensable pour une personne en plus de son entourage* » (E9).

Le médecin est également avantagé pour discuter de ce sujet intime car il est une **tierce personne**, extérieure au cadre familial et détachée des liens affectifs qui peuvent parfois être des barrières à la confiance : « *parce que vous êtes une tierce personne, vous n'êtes pas liée avec des sentiments filiaux. Donc vous avez un certain recul, que la famille n'a pas, ne peut pas avoir* » (E6).

Le rôle d'initier les discussions sur la fin de vie avec les personnes malades revient au médecin généraliste, qui doit soit aborder directement la question, soit proposer un moment, une opportunité, pour que le patient puisse s'exprimer. Le médecin traitant, un référent proche de ses patients, est une personne hors du cadre familial ayant le statut adapté pour aborder ce sujet.

4.4.3.2. Des discussions inutiles qui n'intéressent pas le médecin généraliste

Les discussions sur la fin de vie semblent toutefois inutiles pour certaines personnes car le médecin devine leurs souhaits ou il n'a pas les moyens ou les compétences pour changer les choses.

4.4.3.2.1. Discussions inutiles

Il est toutefois clair que pour certaines personnes les discussions sur leurs souhaits pour leur fin de vie ne changeront rien au cours des choses : « *on peut en parler, oui, mais qu'est-ce qu'on peut y faire ?* » (E15) et qu'elles n'apporteront rien de plus. Ce sentiment **d'impuissance** fait qu'elles ne voient **pas d'utilité** à ces discussions : « *moi je pense pas grand-chose. On a parlé mais personne ne sait de quoi sera fait demain* » (E15) et « *parce que de toute façon aussi bien que l'on prépare les choses, et aussi bien qu'on les prévoit, euh, on ne peut pas savoir quelles seront les données précises du moment où ça se produira* » (E12).

Il est alors vain de déranger le médecin traitant pour rien : « *mais 'y a pas besoin d'en parler au médecin traitant. 'Y a pas besoin* » (E14).

Certaines personnes ont **du mal à se projeter** et anticiper devient alors inutile : « *vous savez, j'arrive à un âge certain... c'est pas comme une jeune fille qui se pose des tas de questions. Ben non, c'est comme ça, c'est comme ça* » (E8) ou « *je me pose pas de questions en fait* » (E9).

Certaines personnes manifestent un sentiment d'impuissance et ont du mal à être actrices de leur prise en charge. Elles préfèrent **laisser faire** les choses et agir selon **les circonstances** : « *je pense que, euh, ça sera comme ça sera. (...) On verra bien* » (E7). Cette attitude peut aller jusqu'à laisser les circonstances décider à leur place : « *je m'en remets à... aux concours de circonstances qui se présenteront à ce moment-là* » (E12).

Elles n'ont donc pas exprimé d'attente particulière et préfèrent **vivre au jour le jour** : « *mais j'ai toujours vécu un jour à la fois, je prends un peu comme ça vient, je continue, je réfléchis pas* » (E9) ou « *disons que j'ai appris à vivre un jour à la fois* » (E12), sans essayer de se projeter : « *je vis au jour le jour, je me projette pas* » (E14).

Certaines d'entre elles croient à **l'omniscience** du médecin et aucune information donnée par le patient ne pourrait lui être utile car il sait déjà tout : « *oh, il sait... le médecin, il sait, il sait* » (E8) sans avoir besoin de demander : « *l'ancienne oncologue n'avait même pas besoin de me demander, elle savait* » (E13).

D'autres au contraire **sous-estiment** parfois les capacités et les compétences du médecin généraliste : « *le médecin traitant, il me fait une ordonnance, qui ne sert pas à grand-chose puisque j'ai pas de traitement. Il me marque des choses qui servent à rien* » (E1). Celles-ci pensent qu'il n'a aucun pouvoir pour changer le cours des choses, ou qu'il n'est pas assez compétent pour répondre à ce genre de questions : « *et un médecin traitant, c'est assez difficile, je pense pas qu'il puisse répondre à toutes les questions* » (E11).

Certains patients préfèrent alors avoir ces discussions avec le **spécialiste**, le percevant comme étant **plus compétent** dans ce domaine : « *pas le généraliste. Elle est ... bon elle est bien gentille mais... je la sens pas capable de pouvoir m'aider. (...) Par rapport à des questions que j'aurais à ce moment-là, je préfère aller directement à l'hôpital* » (E10). Dans ce sens, une personne a manifesté sa méfiance sur les capacités d'écoute et de compréhension du médecin généraliste, disant que de toute façon il ne respectera pas ses souhaits : « *moi je pense, je pense hein, que le médecin fera en sorte de soigner le plus longtemps possible parce que c'est son gagne-pain. Probablement...* » (E15).

4.4.3.2.2. Un sujet secondaire qui n'intéresse pas le médecin traitant

Les souhaits de la personne malade sur sa fin de vie ont été interprétés par certains participants comme étant une perte de temps pour le soignant : « *mais pas dans son cabinet, puisqu'il y a autre chose à penser et à faire que euh de euh de parler de ce genre de choses* » (E7). Ils pensent que **leurs souhaits n'intéressent pas le médecin traitant** : « *mais je vais pas le faire venir pour lui dire, une visite à domicile pour lui dire : "je veux vous parler de ma fin de vie" (rit aux éclats). (...) Je vais quand même pas écrire un bristol ! (rire)* » (E13). Le patient ne va donc pas oser déranger le médecin sur un sujet qui n'a pas d'intérêt pour lui : « *c'est pas moi qui vais lui en parler. Il a d'autres soucis* » (E8).

En effet, pour les personnes malades, **le médecin** est considéré comme **une personne très occupée** : « *oh, c'est affreux ! Il travaille lundi, mardi, jeudi, vendredi... il n'a jamais le temps.*

Il le dit tout le temps qu'il est débordé de tout le monde et tout » (E2). D'après elles, le médecin généraliste a beaucoup de travail et de préoccupations, et n'a pas de temps à perdre avec ce type de questionnement : « comme je vous ai dit, mon père (son père était médecin généraliste) m'a pas élevé parce que le matin il était déjà parti et le soir quand je me couchais, il n'était pas encore arrivé. Alors, vous savez... il était très très très occupé » (E7).

L'emploi du temps très chargé est identifié par les patients comme étant un frein aux discussions sur la fin de vie car elles demandent du temps que le médecin n'a pas : *« non je pense pas que j'aurai cette même conversation avec mon médecin. Parce que une fois qu'il m'a ausculté, qu'il m'a donné son traitement, au revoir merci. C'est comme ça. Parce que lui il a une salle d'attente complète » (E7). Cet affairément empêche, selon eux, le médecin de penser à ce genre de questions : « ben, ça pourrait venir de moi plutôt que du médecin. Parce que le médecin, lui, il fait son job, et une fois que le job est fait... il y pense pas forcément » (E7).*

Anticiper sur la fin de sa vie semble être inutile pour plusieurs personnes (4/15), car ni le patient ni le médecin ne peuvent changer le cours des choses. Le médecin sait déjà tout, et il est trop occupé pour être dérangé pour un sujet sans intérêt pour lui.

4.4.3.3. Se sentir concerné pour en parler

Quelques personnes (E10, 12, 13) étaient prêtes à aborder elles-mêmes le lieu de décès avec leur médecin, à condition qu'elles se sentent **concernées** par le sujet, c'est-à-dire qu'elles se sentent en « fin de vie », selon leur propre représentation de cet état : *« et quand j'ai commencé à voir ma capacité respiratoire baisser, et baisser encore et toujours, c'est là que je l'ai fait (rédiger les directives anticipées) » (E10).*

Il leur est **difficile d'anticiper** les choses : *« ah non, j'en ai jamais parlé au médecin. Parce que c'est pas tout de suite encore. (...) mais pour l'instant je ne me sens pas concernée. (...) Mais de moi-même aller en parler, non, parce que c'est pas le moment » (E4). Avoir ce genre de discussion à l'avance est perçu comme une volonté d'accélérer les choses, comme si le fait de parler de la mort la rendait plus proche et plus réelle : « ben oui, je veux bien lui en parler avant mais... on va pas précipiter les choses » (E13).*

Malgré le fait que beaucoup de personnes ne se sentent pas concernées par les questions du lieu de décès, toutes ont pu manifester leurs souhaits et leurs inquiétudes concernant la fin de vie.

4.4.3.3.1. Être informé pour se sentir concerné et se projeter

Les participants ont évoqué à plusieurs reprises le besoin d'**être informés** sur leur état de santé et les différentes évolutions possibles pour pouvoir se sentir concernés par les questions de la fin de vie : « *et quand elle (le médecin spécialiste) a senti que j'étais, j'étais très intéressé à savoir ce que ça pouvait être, elle m'a dit : " bon ben je vais vous expliquer, je vais vous dire". C'est là qu'on a pris des dispositions (rédiger les directives anticipées) »* (E11). Ils ont ajouté pouvoir aborder eux-mêmes ce sujet et interroger directement le médecin, à condition d'être informés : « *bon, je pense que si on est assez clair avec les gens, c'est la personne elle-même qui va poser des questions »* (E9) ou « *mais comme je connaissais cette pathologie, j'en ai tout de suite parlé »* (E10).

L'interprofessionalité a été décrite comme étant une source d'information plus riche, amenant d'elle-même les discussions sur la fin de vie : « *À partir du moment où dès le départ il y a un contact avec plusieurs référents, plusieurs personnes qui sont au courant de l'affaire, je pense que tout le reste se fait naturellement »* (E9).

Au cours de la discussion, certaines personnes ont pris conscience de l'information qui leur manquait : « *Un peu plus d'informations, ben, euh... sur l'évolution. Par exemple, plus d'explications sur comment ça évolue »* (E14).

Les personnes semblant être bien informées sur la pathologie et son évolution probable ont eu plus de facilités à **se projeter** : « *ma capacité respiratoire a bien diminué, je suis à 35 % de capacité respiratoire. Donc je sais ce qui m'attend... »* (E10).

À l'inverse, les personnes ayant eu peu d'information sur leur maladie ou ne souhaitant pas en avoir (E15), ou bien ceux dont l'état de santé n'a pas présenté de complication particulière pour le moment (E7) ont présenté plus de difficultés à se projeter : « *après, concernant l'avenir, moi-même je sais pas comment les choses vont se passer. Dans vos études, vous savez quelque*

chose, mais moi je ne sais rien du tout. Je sais même pas ce qui va se passer dans mon ventre » (E15).

Certaines personnes ne semblaient pas réaliser la gravité de leur situation : « *mais je suis bien jusque maintenant* » (E3) et ne se sentaient pas concernées par la fin de vie : « *actuellement non. Je suis loin encore de la fin de vie. Il me semble* » (E5). Il est alors difficile de savoir si cela est du **déni** ou un manque d'information (E3, E5, E7, E8).

4.4.3.3.2. Être acteur de sa prise en charge pour se sentir concerné

Certaines personnes ont montré une attitude passive, exprimant le souhait de ne pas être informées : « *savoir, savoir... ah ça, quel résultat ça va donner ? Ça m'intéresse pas beaucoup, non, de savoir* » (E15). Elles ne souhaitent **pas être impliquées** dans les décisions à prendre, refusant toute responsabilité. Elles choisissent alors de **s'en remettre** entièrement à l'entourage (E3, 5, 15) : « *ils (ses enfants) vont décider, ça change rien pour moi* » (E3) ou à une puissance supérieure, comme Dieu (E8, 15) : « *il viendra me prendre quand il voudra, hein. C'est pas moi qui discute... (...) c'est Dieu qui fera ce qu'il voudra, hein. Si il veut que je ne sois pas inquiète, je ne serai pas inquiète* » (E8) ou le médecin (E3, 7, 8, 14) : « *je vais écouter au médecin, tout ce qu'il va me dire, je ferai* » (E3).

Le **médecin** est en effet considéré comme celui qui a le savoir, et est donc mieux placé pour prendre les meilleures décisions : « *Vous connaissez pas la mécanique ? Quand vous avez une voiture qui tombe en panne, vous la réparez pas vous-même, vous l'amenez au garage. Là, c'est pareil. C'est pas moi qui prend les décisions* » (E14).

D'autres au contraire ont informé le médecin (généraliste ou spécialiste) de certaines de leurs volontés et notamment de leur position concernant les traitements : « *Disons que c'est moi qui ai décidé d'arrêter la chimio* » (E9). Un participant a également abordé son souhait d'éviter un « *acharnement thérapeutique* » au médecin spécialiste : « *J'en ai parlé avec les médecins qui s'occupent de moi, qui se sont occupés de moi il y a 3 - 4 mois, et ça, je leur ai manifesté, et on a même fait un courrier dans ce sens-là* » (E11). Cette **attitude active** et responsable a abouti à une discussion sur les souhaits concernant la fin de vie.

4.4.3.3.3. Le bon moment : être proche de la fin de vie pour y penser

Les personnes disant pouvoir initier elles-mêmes les discussions sur la fin de vie ont dit vouloir attendre le « bon moment » ou une situation particulière, telle que **l'arrêt d'une chimiothérapie** (E9 et E14) qui amènerait d'elle-même à ce genre de discussion : « *à la limite si on arrête la chimio* » (E14).

L'anticipation de ce genre de situation leur est en effet difficile, et les participants disent avoir besoin **d'être malades** (E6,10) : « *quand j'ai commencé à voir ma capacité respiratoire baisser* » (E10), « *en danger de mort* » (E12) ou **proche de la fin de vie** (E4, 5, 7, 13) pour pouvoir y penser : « *ben de sentir vraiment que ça se dégrade, que ça se dégrade vraiment* » (E13). Elles ont du mal à penser aux difficultés à venir si elles ne les ont pas encore vécues : « *Quand vous êtes bien, vous pensez pas à la souffrance* » (E10).

Le sentiment d'être proche de la fin de vie est très aléatoire, et pour certains **un âge avancé** suffit pour en parler : « *j'ai 98 ans, alors...* » (E8), alors qu'une autre personne dit préférer en parler à partir d'un plus jeune âge : « *ah oui moi je crois qu'à partir de 50 ans il faudrait commencer à en parler. Mais c'est fait, et après vous êtes tranquille* » (E2).

Une participante a précisé que les questions comme les directives anticipées peuvent être abordées de façon anticipée, mais que **la question du lieu de décès se traite au « dernier moment »** : « *si par exemple les métastases se mettent à pousser, que la chimio fait plus effet, il va me couvrir les poumons donc je vais m'étouffer. Peut-être avec l'oxygène je pourrai rester un peu plus. C'est à ce moment-là à décider ce qu'on doit faire* » (E4).

Les personnes sont plutôt dans une position passive où elles attendent que le médecin leur parle de la fin de vie ou bien qu'il leur propose un temps et un espace pour en parler, car elles ne veulent pas le déranger avec un sujet qui semble sans intérêt pour lui. Elles peuvent aborder le sujet elles-mêmes à condition d'avoir eu une information suffisante permettant de se projeter et de se sentir concernées par les questionnements autour de la fin de vie. En effet, une personne ayant une attitude responsable sur sa prise en charge n'abordera le sujet que lorsqu'elle se sentira proche de la fin de vie, avec une vision très personnelle.

4.4.4. La mort, un sujet sensible à aborder avec précaution et sans tarder

4.4.4.1. La mort : un sujet sensible

Aborder les questions autour de la fin de vie est envisagé par les personnes interrogées comme pouvant être une entreprise délicate, surtout au début : « *ça sera peut-être pas très facile au départ* » (E6), risquant de mettre la personne concernée en difficulté : « *même si c'est dur d'en parler* » (E10).

4.4.4.1.1. Référence à la fin et au temps qui reste

Après l'annonce d'une maladie non guérissable, une des premières préoccupations des malades est le **pronostic vital** : « *j'avais un collègue qui avait la maladie de Charcot et en six mois il est parti. De suite ça... (grimace). (...) Alors ça m'a terrassé* » (E5).

Pour certains, l'attente de la mort est insoutenable : « *alors vous savez, la route sera courte. Et à mon avis, plus elle sera courte et mieux ça sera. (...) On s'ennuie oui, on s'ennuie...* » (E15). D'autres espèrent une rallonge : « *je me disais : "mais quand même mince, déjà ? Je suis pas prête !". (...) Et c'était l'idée de manquer de temps devant moi* » (E12).

Certains associent la fin de vie à **la fin des souffrances** au-delà de la perte que cela représente : « *j'y pense parce que tout ce que j'ai souffert va s'arrêter et ça va être très bien* » (E2). La mort est alors synonyme de délivrance : « *ça sera une délivrance* » (E13) et de soulagement : « *mais pour moi, c'est un peu égoïste, mais ce sera un soulagement* » (E10).

La conscience que le temps imparti est une quantité finie amène les personnes à se demander comment utiliser et **profiter** au mieux **du temps qui reste**. Il devient alors important d'aller à l'essentiel pour ne pas avoir de regrets : « *parce que privilégier la compétition, le matériel, l'argent, quelque part c'est... c'est pas la vie quoi. Parce que quand on est dans ce créneau-là, on est dans réussir dans la vie, mais c'est pas réussir SA vie* » (E12).

C'est alors que viennent des **questions existentielles** sur les valeurs fondamentales de la vie : « *c'est-à-dire la responsabilité qu'on a des enfants quand on en fait, la solidarité entre les personnes et puis la notion de responsabilité dans ce qu'il y a à assumer dans la vie, y compris*

au moment de la mort. Par exemple j'ai quelqu'un dans mon entourage qui est en fin de vie : qu'est-ce qu'il convient de faire ? Comment je dois l'aider ? » (E12). Certains se posent des questions sur le sens de la maladie : « une nana de 78 ans qui se retrouve sans pouvoir marcher, sans pouvoir parler, sans rien pouvoir faire. Qu'est-ce que ça peut apporter ? Rien du tout. (...) dans le fond pour des gens comme moi, on se dit mais ça sert à rien du tout. Ça ne peut pas servir » (E11).

D'autres préfèrent profiter du temps qui reste en goûtant pleinement des amusements de la vie : « je fais comme je sens. Je fume, je bois, enfin je m'entends, tout ce que je m'interdisais... (...) Ouais, j'ai plus assez de temps pour me priver de certaines saveurs de la vie » (E13).

Une participante a préféré refuser des traitements car les contraintes pourraient l'empêcher de profiter de ses derniers instants comme elle l'aurait voulu : « et après j'étais presque sûre que après ça il y aurait des rayons et donc... Passer sa vie à ça... » (E15).

4.4.4.1.2. L'impuissance face à la perte et l'inconnu

La mort signifie perte. Elle débute par **la perte** plus ou moins rapide **des capacités physiques et psychiques** : « pour marcher et tout, les capacités sont en train de diminuer. Toutes ces choses sont en train de partir, il me reste plus grand-chose » (E15). Que cette perte existe ou non au présent, elle est ressentie comme inéluctable : « tant que justement la maladie ne m'enlève pas toute envie de réfléchir, ou toute possibilité de réfléchir. Parce que c'est ça que ça peut enlever » (E6).

Cette perte d'autonomie est parfois vécue comme une **perte de la dignité** : « heureusement je peux encore me lever toute seule la nuit pour aller faire pipi. Parce qu'il y a ça aussi qui est dégradant » (E6).

Cet état de dépendance est une situation très difficile à vivre : « parce que déjà le fait d'avoir perdu cette autonomie, le fait de pas pouvoir vivre tranquillement même pour faire des petites occupations, c'est très lourd. Alors je devine un petit peu » (E11). Elle peut aboutir à une **perte de l'élan vital**, associée chez une participante à la perte de l'appétit, ou à la perte de la « faim de vie » : « c'est de retrouver la saveur des choses, l'appétit, et l'envie des choses. (...) Je me

réveillais, je me disais : “oh là là, encore une journée sans saveur”. (...) C’est une boulimie de la vie après l’avoir perdue, en fait » (E13).

Les personnes se voyant **régresser continuellement** : « *depuis ça baisse, ça baisse, ça baisse mais c'est normal* » (E1), savent que cette perte progressive et continue de leurs capacités aboutira de façon inexorable à la mort : « *je sais que tous les jours ça diminue un peu, donc la fin est imminente* » (E1). Cette lucidité crée un sentiment de désespoir et **d’impuissance** : « *et puis quoi y faire d’autre ? Il n’y a rien à y faire non plus. (...) C’est comme quelqu’un qui sait pas bien nager et qui sent qu’il va couler, quoi. (...) Parce que le reste, on peut diriger, on peut essayer d’améliorer, on peut essayer de le freiner, mais dans la situation où je suis, c’est absolument impossible. (...) Et on sait que c’est irréversible* » (E11).

Malgré cette impuissance face à la maladie et à la mort, certains se sont adaptés et ont réussi à **accepter** la fragilité de leur condition : « *donc il faut l’admettre et il faut se préparer pour le vivre le mieux possible* » (E4) ou « *De toute façon on n’est pas là pour toujours* » (E15).

Au sentiment d’impuissance devant la perte et la régression de sa propre personne, de son identité, s’ajoute la **peur de l’inconnu** : « *Donc comme tout le monde j’ai peur... de l’inconnu* » (E1). Les participants exposent ainsi de multiples questions, majoritairement sur la façon dont la mort va se présenter : « *les derniers jours, comment je serai, dans quel état... ?* » (E5) ou « *comment ça va se finir ? Ça je sais pas* » (E15), le moment où elle viendra : « *on se dit « quand est-ce que ça va arriver ? »* » (E8), et sur ce qui les attend après... : « *ici on sait comment on est, mais dans l’autre monde, on sait pas comment on sera* » (E15). Ces questions restent généralement sans réponse...

4.4.4.1.3. Un sujet qui peut entraîner des réactions négatives

Le simple fait de penser à sa mort réveille souvent des pensées et des émotions négatives. Parler de sa propre mort a entraîné chez certaines personnes un sentiment de **tristesse** (E4, 5, 9, 10, 11) : « *je savais pas comment j’allais pouvoir leur parler (à ses enfants) sans... sans m’effondrer* » (E10) ou « *parce que vous avez... ce phénomène de coup de massue quand ça vous arrive. Et puis ensuite... (larmes) excusez-moi...* » (E11).

Cela peut réveiller également de l'**angoisse** et de la peur face à la mort et l'inconnu : « *c'est pour ça que je suis anxieux sans arrêt* » (E1). Un participant a précisé que c'est aussi une peur collective partagée par la société : « *c'est tabou parce que ça nous fait peur. On a peur* » (E10).

La plupart s'efforcent donc de **ne pas y penser** et d'oublier la mort : « *j'essaie d'y penser le moins possible. J'essaye de l'éviter* » (E11). Ces personnes choisissent d'orienter leurs pensées vers des choses plus plaisantes : « *j'en parle le moins souvent possible c'est vrai aussi. (...) j'essaye de parler de choses agréables* » (E13).

Ainsi, les personnes peuvent ressentir de la **gêne** à aborder elles-mêmes ce sujet : « *comme je vous ai dit, pour ne pas gêner. Ni être gênée, ni gêner* » (E6). Elles ont peur de heurter l'interlocuteur en réveillant des émotions négatives chez lui : « *donc je peux pas en parler non plus un bousculant la façon de penser des autres* » (E12). Une personne a signalé que son médecin généraliste devait également ressentir de la gêne en abordant ce sujet : « *et quelque part je pense que ça doit le gêner un petit peu* » (E4).

La mort représentant la fin et donc la perte inexorable de son être et de son existence, avec l'approche de l'inconnu, parler de la mort est un sujet sensible, réveillant un sentiment d'impuissance et soulevant de nombreuses questions existentielles face aux pertes et peurs qui s'accumulent pendant la maladie. Aborder ce sujet peut créer un sentiment de tristesse, d'angoisse ou de gêne chez la personne concernée, avec la tentation de ne pas y penser.

4.4.4.2. Un abord délicat

S'agissant là d'un sujet sensible, la personne initiant la discussion sur la fin de vie doit avoir un savoir-faire et des capacités à dépasser tous les obstacles pouvant se présenter à elle, à l'abord d'un sujet aussi délicat que la mort.

Certaines compétences sont donc attendues chez l'interlocuteur qui va aborder les questions sur la fin de vie. Il est notamment préférable d'**être formé** : « *déjà, être formé pour ça* » (E12) ou d'avoir de l'expérience : « *il manque une petite cellule à l'hôpital... des gens avec qui on pourrait parler. (...) à la limite le mieux ce serait des gens qui ont eu une expérience de cancer, pour pouvoir partager justement* » (E9).

4.4.4.2.1. En parler librement, naturellement

Une expression libre sans obstacle émotionnel ou psychologique est, selon les participants, l'atout principal de la personne abordant la fin de vie : « *d'en parler tranquillement, d'en parler librement* » (E11).

Les freins à la discussion peuvent être interpersonnels, au-delà des difficultés de chacun, le « **tabou** » **social** étant alors difficile à briser : « *de toute façon, on n'en parle pas assez à l'heure actuelle de ça. C'est un sujet un peu tabou* » (E6). La mort est un non-dit : « *mais au moins parler des choses. Je trouve que par rapport à ce qui est difficile on est beaucoup dans le non-dit* » (E12). Son existence ne doit pas être révélée car elle peut choquer l'interlocuteur : « *il y a très peu de gens qui acceptent de parler. On parle pas de ça. "Tais-toi". "Arrête, ne parle pas de ça". Les gens refusent la réalité* » (E4). La démarche de l'étude a d'ailleurs été perçue par certains comme atypique : « *c'est un peu curieux votre démarche* » (E10), n'allant pas dans le sens des attentes de la société : « *ça a beaucoup choqué notre infirmière* » (E7).

Concernant les obstacles internes, des participants ont évoqué des difficultés personnelles comme la timidité ou la **difficulté à s'exprimer** : « *non, je vais pas me livrer. Je me livre très difficilement* » (E5). Ayant des réticences pour parler de soi spontanément : « *c'est-à-dire que je parle rarement de moi et de ma maladie* » (E13), certains participants attendent que les bonnes questions leur soient posées pour pouvoir se livrer, car, par eux-mêmes, ils ne laissent rien paraître : « *comme j'ai un caractère où je ne montre rien* » (E9).

Les non-dits ou les sous-entendus, en plus d'être des obstacles à la parole, peuvent conduire à des **malentendus** faisant parfois croire à la personne malade que le médecin ne leur dit pas toute la vérité, qu'on lui cache des choses : « *je crois qu'on m'a caché beaucoup de choses. Je trouve que ça, c'est un peu ridicule* » (E9). Cette attitude peut également donner l'impression au patient qu'on ne se préoccupe pas de lui : « *on vous en parle pas trop. Même dans cette formule-là, on vous dit pas : "bon on pourrait aménager quelque chose d'un peu plus précoce"... On vous en parle pas* » (E11).

Il est également attendu que le professionnel qui aborde les questions sur la fin de vie **garde** un **esprit calme** et bienveillant, dans la maîtrise des émotions qu'un tel sujet peut réveiller : « *et surtout... euh le faire tranquillement, je veux dire d'une manière sereine euh être un peu à*

jour avec soi-même... avoir réglé disons l'émotionnel que ça peut soulever, si on parle à quelqu'un qui pense pas... » (E12).

Afin d'aider l'interlocuteur à se sentir à l'aise avec ce sujet, il est souhaitable que la personne initiant la discussion le fasse le plus simplement possible, comme une conversation tout à fait normale : *« et on (dans la famille) a toujours parlé de... la mort, pour nous, c'était quelque chose de normal » (E8).* Il est souhaité que la mort soit appréhendée comme quelque chose de **naturel** : *« mais en tout cas parler de la fin de vie comme une échéance naturelle » (E12).*

Dans ce sens, si le sujet doit être abordé naturellement, les discussions sur la fin de vie peuvent avoir lieu **n'importe quand** : *« oh je pense qu'il n'y a pas de moment particulier » (E10),* selon le cours de la conversation : *« tout le temps. Si quelqu'un est intéressé, les enfants, mes amis, on peut parler tout le temps en liberté » (E3).*

4.4.4.2.2. Se rendre disponible

Concernant la façon d'aborder les questions sur la fin de vie, des personnes interviewées attendent que le médecin généraliste donne l'occasion au patient de pouvoir en parler lui-même : *« oh, si l'occasion se présente, oui » (E8),* en restant attentif et **disponible** à toute demande du patient : *« après on se rend disponible ou on se rend pas disponible » (E8).*

La **réceptivité**, **l'écoute**, sont des qualités que les patients peuvent percevoir chez leur médecin : *« le Docteur L. il est à l'écoute de ça » (E8),* et ces aptitudes sont un atout majeur pour créer une relation de confiance afin qu'ils puissent se confier à lui : *« avec Dr. B. par exemple, qui est vraiment au courant de la chose. Tout ce que je peux lui dire, il le ressent, il le vit tous les jours avec les patients. C'est la seule personne avec qui j'ai du plaisir à discuter de ça » (E1).*

L'écoute et l'attitude du médecin doivent alors être **bienveillantes** : *« il fait les choses avec douceur et bienveillance, et je pense que c'est quelque chose d'existentiel » (E8).* Il est attendu que le médecin ne porte aucun jugement : *« sans vouloir lui donner de conseil, sans vouloir faire quoi que ce soit, mais en essayant d'apporter un petit peu de baume au cœur du malade » (E11).* Une participante précise que cette attitude bienveillante peut être suffisante

pour amener naturellement des discussions sur la fin de vie : « *il y a une bienveillance de certains médecins qui fait que ça se fait naturellement* » (E8).

Le fait que leur médecin traitant n'ait pas encore abordé cette question peut faire croire aux malades qu'il ne s'y intéresse pas : « *parce que tous les gens que je rencontre maintenant, les gens du service qui viennent à la maison, s'intéressent beaucoup plus que le médecin. Elles demandent beaucoup plus de choses, elles sont très discrètes, mais elles demandent beaucoup plus de choses et on engage des discussions qui n'ont pas lieu avec le médecin traitant* » (E11). Afin que les personnes puissent dévoiler leurs souhaits, elles doivent pouvoir ressentir de **l'intérêt** chez leur interlocuteur : « *c'est-à-dire, c'est intéressant de s'entretenir avec quelqu'un qui s'y intéresse surtout* » (E6).

Dans ce sens, si le médecin aborde ce genre de discussion cela prouve qu'il **s'intéresse davantage au malade qu'à la maladie** : « *disons que c'est plus mon avis que son côté professionnel qui va rentrer en ligne de compte* » (E11). Cette attitude est valorisée par les patients : « *et ça fait du bien en plus, quelque part pour moi, de sentir que quelqu'un y attache de l'importance pour moi* » (E13).

4.4.4.2.3. Un sujet intime nécessitant une proximité

Parler de sa mort et de ses peurs relève de l'**intimité** de la personne : « *parce que c'est quelque chose d'entièrement personnel. Je pourrais pas l'exprimer devant n'importe qui, partout* » (E11). La personne qui se dévoile a besoin de **sentir une proximité** avec l'interlocuteur pour pouvoir s'exprimer : « *si ces gens-là, si je les sens proches, ça me gêne pas du tout de leur en parler. Mais si je les sens pas proches, je leur en parlerai pas* » (E11).

Ainsi, **l'entourage proche** et la famille sont souvent des personnes de prédilection à qui elle peut confier ses pensées et ses inquiétudes : « *oh ben avec des amis, des vrais* » (E13). Au-delà de la proximité et de la confiance qu'elle leur porte, les proches sont également capables de **comprendre** ses souhaits et ses positions : « *j'en ai parlé avec mon épouse bien entendu, et mes enfants qui me comprennent* » (E10).

Il est important, pour les personnes questionnées, de parler de la fin de vie avec l'entourage mais aussi avec les personnes **concernées** par la prise en charge : « *ben avec mon*

mari, dans l'hypothèse où je partirai avant lui, et avec mes enfants, parce que c'est eux qui seront le plus à même... c'est eux qui seront en première ligne » (E12). Il s'agit généralement de la famille ou du médecin : « *au milieu médical, autrement ma famille sait, hein* » (E13).

La question du besoin d'être accompagné d'une tierce personne lors d'une discussion sur le lieu de décès et la fin de vie avec le médecin traitant n'a pas été posée directement, mais aucune des personnes interviewées n'a manifesté spontanément ce besoin.

S'agissant d'un sujet intime, les personnes malades initient ces discussions plus spontanément et de façon anticipée avec leurs proches, alors qu'elles attendent que la situation se présente pour aborder ces questions avec le médecin.

Pour que la personne malade puisse exprimer ses souhaits concernant sa fin de vie, l'interlocuteur doit garder un esprit calme et se rendre disponible par une écoute bienveillante tout en montrant de l'intérêt pour le malade, rendant alors possible une discussion libre et naturelle sur la mort. Pour aborder ce sujet intime, les malades préfèrent se confier à une personne proche pouvant les comprendre, mais également une personne expérimentée et formée impliquée dans leur prise en charge.

4.4.4.3. Un sujet important qui nécessite d'être anticipé

Bien que les personnes interviewées envisagent d'aborder le lieu de décès lorsque l'opportunité se présente, elles sont également conscientes que cela soulève des questionnements qui peuvent nécessiter un temps de réflexion : « *disons que... de pas prendre des décisions à l'urgence, que ça soit un peu réfléchi* » (E9). Elles demandent également des compétences cognitives : « *il faut en parler justement tant qu'on peut en parler lucidement* » (E6).

Une majorité a ainsi exprimé l'importance d'**anticiper** les questions de la fin de vie : « *je pense que tout le monde ferait bien d'y réfléchir un peu plus avant, pas au dernier moment* » (E1). Anticiper sur le temps qui leur reste et les événements liés à la maladie susceptibles de se produire, est perçu comme une aide leur permettant de s'organiser pour mieux appréhender, par la suite, ces moments difficiles : « *pour... à la fois rassurer, préparer*

les gens à tous ces chocs qui peuvent arriver, et ça, je pense que c'est vachement important » (E9).

Anticiper pour pouvoir organiser sa fin de vie signifie pour certains pouvoir garder une **autonomie décisionnelle** : « *ça devrait être à la personne de décider. Je pense que par exemple c'est mon corps, et c'est à moi à décider* » (E4). Certains revendiquent alors la possibilité de décider du moment de leur mort : « *pour moi, j'aimerais que le moment venu je puisse dire docteur: "faites ce que vous avez à faire... je veux partir..." voilà* » (E4). Le souhait d'**organiser sa propre mort** a été évoqué : « *vaut mieux partir en étant un petit peu mieux, et avec une fin de vie je dirais bien... bien prévue, bien anticipée, bien organisée* » (E11).

4.4.4.3.1. Un sujet important

Tous les questionnements sur la fin de leur vie sont un sujet **important** pour une grande partie des participants : « *parce que c'est quand même un sujet assez important, on peut pas parler de ça à la légère* » (E6) et « *c'est très important, très très important* » (E11), ou encore: « *c'est des choses que je considère importantes, qui me tiennent à cœur* » (E12).

L'importance du sujet rend les **discussions** sur les souhaits pour leur fin de vie **nécessaires** : « *mais il faut, on peut en parler* » (E6) ou « *il faut en parler* » (E10). Quel que soit ce qui s'est dit pendant les entretiens, les paroles échangées ont été pour les participants des **discussions intéressantes** : « *ben c'est très intéressant. Il y a toujours quelque chose à dire* » (E8).

4.4.4.3.2. Discussions positives malgré un sujet sensible

Nous avons vu précédemment que le simple fait de penser à la mort et surtout à leur propre fin de vie a réveillé souvent des réactions négatives chez les participants. Pourtant, le fait de pouvoir en parler a été vécu comme une expérience plutôt **positive** : « *mais je pense que ces rencontres sont positives* » (E1), faisant même plaisir à la personne concernée : « *c'était un vrai plaisir (sourire)* » (E3).

En effet, la plupart des personnes interviewées ont été ravies de pouvoir **s'exprimer**, se livrer, ce que tout le monde n'a pas l'occasion de faire dans son quotidien : « *je suis content parce que je me livre, je dis ce que je pense. Chose que je ne fais pas avec ma femme. Je lui ai pas dit tout ça* » (E5). Cela a été une opportunité pour partager leurs souhaits et leurs pensées : « *je suis content de partager ce que je pense* » (E10). Cette discussion a permis à certains de **se sentir au centre** de l'intérêt de l'interlocuteur : « *ça fait un moment agréable. De parler de ça, de soi. Pour une fois on est un peu en avant* » (E6).

Ceux qui avaient eu l'occasion d'exprimer leurs souhaits à un médecin, l'on fait la plupart du temps au spécialiste d'organe ou des soins palliatifs. Tous ont décrit un sentiment de **soulagement** : « *mais ça m'a soulagé d'avoir fait cette démarche* » (E10). Un participant a donné des précisions, décrivant un sentiment de réconfort : « *donc c'est un peu réconfortant dans un sens* » (E11) et même de bien-être : « *ça permet en même temps d'avoir un certain calme, un certain... un certain bien-être* » (E11). Le fait d'avoir rédigé les directives anticipées avec le spécialiste d'organe lui avait permis de se libérer l'esprit : « *justement, en ayant fait ça, en ayant fait ses directives anticipées, ça permet de de... momentanément, quand on n'est pas trop mal à l'aise, de laisser un peu tomber la fin de la vie. On n'y pense pas trop* » (E11).

Les personnes malades étant en général très soucieuses du travail que leur état de dépendance pourrait susciter chez leurs proches, l'organisation de la fin de vie est aussi un soulagement : « *Ben j'essaie de tout préparer, pas forcément pour moi mais aussi pour ma femme* » (E9).

Le fait d'avoir eu cet entretien a permis à certaines personnes de **prendre conscience** de leur état de santé : « *Et ça fait prendre conscience aussi. Conscience de réalité* » (E13). Un participant n'avait jamais discuté du lieu de décès, ni avec ses proches, ni avec les médecins, et cela a éclairci son point de vue : « *Mais j'avais pas du tout pensé à ce problème médical et autres, du soutien intense qui sera obligatoire à ce moment-là. Donc ce sera mieux à l'hôpital* » (E11).

<p>La fin de vie est un sujet important qui nécessite d'être anticipé, et pour lequel les discussions, au-delà de permettre à la personne concernée d'exprimer ses souhaits, apportent la plupart du temps un soulagement et une prise de conscience.</p>

Résumé :

Lorsque les personnes malades expriment leurs inquiétudes face à l'avenir, la peur de subir un « acharnement thérapeutique » apparaît. Elles souhaitent éviter les traitements invasifs et mal tolérés s'ils ne permettent pas d'améliorer leur qualité de vie. Certaines évoquent même la peur de subir des soins qui pourraient être donnés contre leur volonté. La question du sens des traitements apparaît clairement, et les traitements ayant pour seul but le maintien de la vie sans permettre une amélioration de l'état général sont perçus, par certaines, comme une forme d'acharnement. À travers le souhait de « partir paisiblement », les personnes malades espèrent éviter les souffrances physiques et morales pouvant se présenter à l'approche de la mort. Chaque personne a sa propre représentation de la forme que pourrait prendre l'agonie. La plupart redoutent surtout de revivre des situations difficiles, déjà vécues par elles-mêmes ou par des proches, telles qu'une dyspnée, des douleurs physiques insupportables ou une anxiété non maîtrisable et pouvant entraîner des réactions incontrôlées. Elles ont également conscience du retentissement de leur propre souffrance sur leur entourage, qu'elles souhaitent protéger. Ainsi, « mourir sans s'en apercevoir » apparaît comme la mort idéale pour la majorité des participants. Certaines personnes associent la perte progressive de leurs capacités et de leur autonomie à la perte de leur « dignité ». Elles revendiquent alors une autonomie décisionnelle et aimeraient pouvoir choisir le moment de leur mort. Une personne a, à l'inverse, comparé sa « dignité » à sa conscience. L'aide active à mourir a été évoquée par plusieurs personnes, principalement comme une issue à la souffrance de l'agonie, mais aussi comme un obstacle à la conscience qui permettrait de trouver la paix.

Face aux différentes peurs évoquées à l'approche de la mort, les personnes malades insistent sur l'importance d'être accompagnées. Au-delà de l'assistance nécessaire pour pallier la dépendance et soulager les souffrances, elles soulignent l'importance du soutien perçu. Ce soutien est aussi bienvenu de la famille que des soignants. La plupart souhaitent alors mourir proche des leurs, à la maison, un lieu de confort et familial, intimement lié à leur identité. Mais le besoin d'être accompagné ne doit pas être un poids pour leur entourage, et cela conditionne souvent le choix du lieu de décès.

La majorité des personnes interviewées s'attendent à ce que le sujet de la fin de vie et du lieu de décès soit abordé par le médecin généraliste, ou du moins qu'il propose un moment pour en parler. Une personne a même proposé une consultation dédiée pour mettre un cadre adapté à ce type de discussion. En effet, certaines personnes voient chez le médecin généraliste une

autorité à ne pas défier et n'osent pas aborder le sujet tant qu'il ne l'aura pas fait. C'est un praticien très occupé, à l'emploi du temps chargé et qui ne doit pas être dérangé. D'autres pensent que cela relève de son rôle et même de son devoir, car il connaît l'évolution de la maladie. Le médecin généraliste est représenté comme un praticien proche de ses patients, pouvant être identifié comme un référent à qui ils peuvent se confier. Il est dans ce sens une personne hors du cadre familial ayant le statut adapté pour aborder ce sujet. S'il n'aborde pas le sujet, cela signifie qu'il ne peut rien apporter de plus, qu'il sait déjà tout, ou qu'il n'est pas intéressé par l'avis du patient. Certaines personnes pensent qu'aborder ce sujet ne changera pas le cours des choses et préfèrent laisser les autres (le médecin ou la famille) décider à leur place. Les personnes pouvant se projeter et se sentant concernées par les questions de fin de vie ont dit être dans la capacité d'aborder le sujet par elles-mêmes. Elles présentent une attitude active concernant leur prise en charge et souhaitent être informées. Beaucoup attendent alors de se sentir en fin de vie pour aborder le sujet, ce moment étant différemment appréhendé par chacun.

Parler de la mort pouvant créer un sentiment de tristesse, d'angoisse et de gêne, certaines personnes évitent d'y penser ou d'en parler à leurs proches, de peur de créer chez eux des émotions négatives. Elles attendent de la personne qui abordera le sujet un certain savoir-faire. D'après elles, un interlocuteur qui maîtrise ses émotions et garde un esprit calme, qui se rend disponible avec une écoute bienveillante et aborde la fin de vie de façon naturelle en brisant le tabou de la mort, permet à la personne malade de s'exprimer sur ses souhaits. Une personne proche, compréhensive, formée et impliquée dans la prise en charge est alors l'interlocuteur idéal.

Les personnes ayant eu l'occasion de parler de leurs souhaits pour leur fin de vie, avec des médecins spécialistes principalement, rapportent que cela leur a apporté une prise de conscience et un soulagement. La majorité remarquent l'importance d'anticiper les questions de fin de vie, cela pouvant nécessiter un temps de réflexion et des compétences cognitives. Elles expriment le souhait de vouloir se préparer aux difficultés à venir et voient dans ces discussions une opportunité d'être au centre de l'intérêt du médecin.

Les différentes propriétés ayant émergé de l'analyse en théorisation ancrée du verbatim ont été regroupées en différentes catégories et sous-catégories par un codage axial, après chaque entretien. Les relations entre les différentes catégories ont été schématisées dans une « carte conceptuelle » afin de rendre plus visuelles les différentes idées émergent des entretiens. Le concept de « carte conceptuelle » est issu d'une méthode pédagogique permettant de représenter

de manière graphique l'univers d'un concept tel qu'il est perçu par un groupe d'individus, et fournit une image plus expressive que l'écriture (81,82). La « carte conceptuelle » présentée ici n'est pas un outil expliquant une conduite à tenir devant une situation complexe, mais cherche simplement à rendre plus visible une masse d'informations complexes en mettant en lumière les relations entre les différentes idées émergeant du verbatim.

Carte conceptuelle :

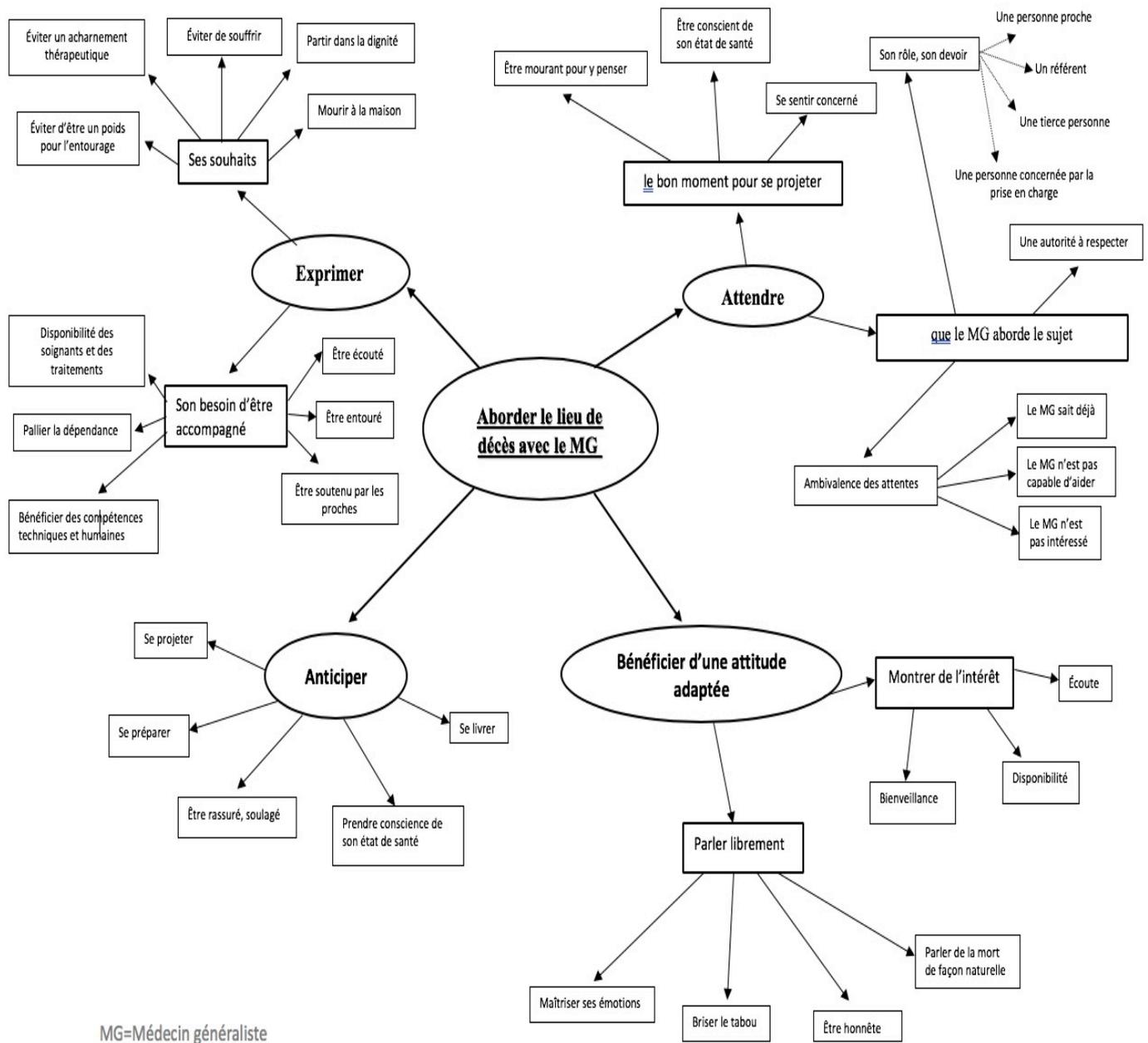


Figure 3 : Carte conceptuelle.

5. DISCUSSION

Dans cette partie, nous allons confronter les résultats de notre étude avec les données de la littérature actuelle afin d'ouvrir de nouvelles perspectives. Mais nous allons auparavant discuter la méthode choisie en relevant les points forts et les limites de notre étude.

5.1. Discussion de la méthode

5.1.1. Le choix de la population

Les études évaluant l'intérêt des soins palliatifs précoces en oncologie incluent, selon les études, des patients ayant un score OMS à 0, 1 ou 2 (47,51), dans les 8 semaines après le diagnostic d'un cancer solide avancé (47) et ayant un pronostic clinique entre 6 et 24 mois (51) ou d'environ un an (48,65). En dehors du cancer, concernant les patients atteints d'insuffisance cardiaque ou de BPCO, un pronostic vital étendu de 12 à 24 mois a été choisi en raison des difficultés de pronostic rencontrées par de nombreux médecins. Cela permet d'inclure un plus grand nombre de patients (46). Une méta-analyse comparant l'évaluation clinique de la survie et la survie réelle montre que généralement cette prédiction a quand même une capacité discriminatoire, car elle est fortement corrélée à la survie réelle lorsqu'elle est inférieure à 6 mois. Selon cette méta-analyse, les indicateurs pronostics traditionnels tels que le Performans Status, les symptômes (anorexie, essoufflement), et l'utilisation des stéroïdes ajoutent peu d'information à celle contenue dans la prédiction du médecin (83). Les études interrogeant directement les patients sur leurs préférences pour leur fin de vie choisissent plutôt un pronostic vital inférieur à 6 mois (75,77). Nous avons choisi dans notre étude d'interroger des personnes ayant un pronostic vital estimé à 24 mois par le médecin référent, toutes pathologies confondues, cette démarche pouvant s'intégrer dans le cadre d'une prise en charge palliative précoce. Même si l'estimation du pronostic est difficile pour ces délais, elle garde une capacité discriminatoire (11).

5.1.2. L'élaboration du guide d'entretien

Le guide d'entretien se distingue du questionnaire dans la mesure où il structure l'entretien mais ne dirige pas le discours (84). À partir des 4 grands **thèmes** ayant émergés du **protocole de validation**, des questions larges et les plus ouvertes possibles ont été rédigées, afin de laisser libre cours à la parole de l'interviewé. Les **sous-thèmes** précisent les idées cherchant à être développées dans chaque thème et ont permis la mise en place de questions de relance. Les **indicateurs** représentent les réponses supposées des interviewés, et non des hypothèses, et permettent de vérifier la pertinence des questions posées. La dernière question de l'entretien est plus globale afin de finir sur une ouverture assez large. L'analyse des réponses se faisant au fur et à mesure des entretiens, le guide a été **modifié au cours de la recherche** afin d'adapter les questions aux nouvelles idées émergentes et d'améliorer ainsi la qualité du recueil de données (85). Abordant des sujets délicats, la formulation des questions s'est voulue progressive et pas trop directe afin de respecter certains mécanismes de défense chez les personnes interviewées. Une attention particulière a été portée au vocabulaire de manière à ce qu'il ne soit pas trop médical et qu'il soit plus proche de celui des « non- chercheurs » ou « non-médecins ».

5.1.3. Les forces de l'étude

5.1.3.1. Une étude originale

La principale force de cette étude réside dans l'originalité d'être allée à **la rencontre des patients**, de recueillir leurs opinions directement en face à face. À notre connaissance, aucune étude n'a été réalisée en France pour répondre à cette question sur cette population. En effet, comme expliqué dans l'introduction, la fin de vie, et plus spécifiquement le lieu de décès, sont peu souvent évoqués avec les personnes malades. Des études similaires ont été menées dans d'autres pays, mais la grande majorité se sont intéressés aux souhaits de la personne malade pour le lieu de décès en particulier (14–16,65) et parfois pour sa fin de vie en général (73). Ces études de grande ampleur, ayant pour but de faire des analyses statistiques afin de quantifier leurs résultats, ont utilisé une autre méthode de recherche par le biais d'un questionnaire (14,15,65,73). Ces études ne relatent pas la façon dont les personnes malades envisagent les discussions sur la fin de vie et le lieu de décès, ni la place qu'elles attribuent au

médecin généraliste dans ces discussions. De plus, peu d'études ont recruté des personnes atteintes de tous types de pathologies incurables (16), la grande majorité s'intéressant à des personnes atteintes de cancer à un stade avancé (15,65,73,76). Certaines études ont recherché les obstacles et les facilitateurs des discussions sur la fin de vie entre le médecin généraliste et le patient (77), ou le patient et l'équipe soignante de l'EHPAD (79), utilisant des entretiens semi-directifs. L'intérêt est alors porté sur les difficultés rencontrées par les médecins (77) ou par les patients (79) pour aborder la fin de vie, et non sur la façon dont les personnes malades souhaitent aborder ce sujet avec leur médecin traitant. Certaines attentes des personnes malades qui apparaissent dans notre étude peuvent être attribuées aux spécificités du système de soins français, tel que le cadre de consultation en médecine générale en France et à son évolution. Le travail présenté ici apparaît donc à ce titre original, et apporte des connaissances nouvelles dans le domaine de l'exercice de la médecine générale actuellement en France.

5.1.3.2. Une méthode adaptée

La **rigueur** et la **transparence** ont été respectées, de la collecte des données à la communication des résultats. La question de recherche a déterminé la conception et la méthode de l'étude (86). L'**entretien** s'est imposé devant l'absence d'hypothèse préétablie et elle a permis de faire apparaître un processus, le « comment ». À la différence du questionnaire qui risque de provoquer une opinion fabriquée par la question, le discours produit par l'entretien permet de révéler une pensée personnelle. L'entretien **semi-directif** par rapport à l'entretien directif a donné plus de liberté à la personne interrogée pour exprimer son ressenti et livrer ses pensées. Abordant un sujet délicat, des **entretiens individuels** sont apparus plus adaptés que des entretiens de groupe (84), et le **domicile** du patient, un endroit neutre et calme, était propice au dévoilement de pensées intimes, sans être une contrainte pour la personne interrogée (84). Les propriétés (thèmes) qui sont ressortis de l'analyse du verbatim ont orienté l'entretien suivant (85).

5.1.4. Les faiblesses de l'étude

5.1.4.1. Le biais d'interprétation

L'analyse du verbatim a été faite par **simple codage**, sans technique de triangulation pouvant garantir la **validité interne** des données. Il ne peut donc être assuré que les données recueillies représentent bien la réalité (87), ce qui représente la principale faiblesse de notre étude.

Cependant, la recherche de **contre-exemples**, consistant à rechercher activement des cas ou des informations qui s'écartent des idées précédentes, a permis d'ajuster le recueil des données (86). Ce biais a également pu être limité par une **analyse en théorie ancrée**, où chaque nouvelle idée établie à partir du verbatim était toujours comparée au matériel recueilli par des aller-retour constants entre les données d'analyse et les données de terrain, à travers une analyse horizontale et verticale (85,88). La **saturation des données** a été atteinte au 13^{ème} entretien avec l'absence d'émergence de nouvelle idée (concept ou relation), et confirmée par les deux entretiens suivants, ce qui a permis de renforcer la validité interne de l'étude (88).

5.1.4.2. Le biais de sélection

Le biais de sélection remet en question la **validité externe** qui consiste à généraliser les observations recueillies à partir des sujets observés à la population étudiée (87). La **non-inclusion des patients dont l'« état psychologique peut mettre la personne en difficulté »** est le principal facteur de ce biais, car issu d'une **observation subjective** de la part du médecin généraliste ou du médecin référent de l'HAD. Le biais réside alors dans les critères sur lesquels les informateurs-relais se sont appuyés pour sélectionner les personnes à interviewer (84).

Cependant, ce biais a été limité par la **collégialité**, préalable au recrutement des patients, qui a établi les critères de non-inclusion. Cette collégialité a été rendue possible par l'intervention de la psychologue et des IDE de l'HAD, ou des IDE du Réseau Palliador. Mais cela n'a pas pu être mis en œuvre pour les personnes recrutées uniquement par le biais du médecin généraliste. Un mode de recrutement par **échantillonnage raisonné** (échantillonnage

non probabiliste) a permis la **diversification de la population** de l'enquête sur des critères choisis de façon subjective, afin de maximiser les chances d'apparition de cas capables de remettre en question les propriétés apparaissant au fil de la recherche. Le but était d'avoir un échantillon varié sur les critères d'âge, de sexe, de pathologie incurable, de la distance du lieu de vie par rapport à l'hôpital et sur le fait de vivre seul ou accompagné, afin de tendre vers la variation maximale, destinée à garantir la **validité externe** des résultats (84). L'échantillon était varié sur l'ensemble de ces critères en dehors de l'âge, où tous les participants avaient plus de 65 ans, en dehors d'une femme de 44 ans. Les médecins généralistes intermédiaires étaient de sexe, d'âge et de lieu d'exercice variés, permettant la variation de l'échantillon de l'étude.

Une partie des **intermédiaires médecins généralistes** a été recrutée par le réseau personnel de l'investigatrice, l'autre partie par le réseau de l'équipe de l'HAD. Le risque est que les médecins conseillés par l'HAD soient des médecins un peu plus investis ou intéressés par les patients en soins palliatifs, et que leur **relation avec le malade** soit différente des autres médecins. La personne interviewée a également pu se limiter dans ses réponses par rapport à l'informateur-relais, c'est-à-dire que la personne intermédiaire a pu influencer de manière indirecte et inconsciente sur le discours de la personne interviewée.

Il était néanmoins licite que les informateurs-relais soient des médecins généralistes car ils sont suffisamment au contact de leurs patients pour pouvoir leur introduire l'étude, et en même temps assez distants pour que les répondants ne soient pas placés dans un rapport d'obligation (84).

Certaines personnes ayant **refusé** de participer à l'étude, il est probable que des personnes ne souhaitant pas avoir de discussion sur la fin de vie ou qui présenteraient des réactions négatives lors de ce type de discussion n'aient pas été représentées. Il est toutefois intéressant de rappeler que, bien que certains médecins généralistes n'aient pas divulgué le sujet de l'étude à leur patient, l'entretien s'est tout de même déroulé sans refus, sans émotion négative, et que des personnes ont même montré de l'intérêt pour la discussion.

5.1.4.3. Le biais d'investigation (biais de subjectivité de l'enquêteur)

La manière d'interroger la personne a pu **influencer les réponses**. L'investigatrice a pu induire des résultats lors des premiers entretiens, notamment par des questions de relance fermées, avant de perfectionner le guide d'entretien et la manière de mener les entretiens.

Ce biais a pu être limité par l'utilisation d'un **protocole de validation** qui a permis de structurer le guide d'entretien, qui a ensuite été modifié puis validé par un **groupe expert** avant d'être **testé sur le terrain**.

5.2. Discussion des résultats

5.2.1. Mourir à la maison, « etxea », un souhait parfois ambivalent

La grande majorité des participants ont déclaré souhaiter **mourir à la maison**, confirmant les résultats des précédentes études (14–16,65,73). En effet, la maison, « etxea », est représentée comme un lieu familial qui rassure avec ses repères, un lieu d'intimité et de confort où « on se sent bien ». Peut-être lié au fait que la majorité des entretiens aient eu lieu au Pays Basque, région connue pour l'attachement des habitants à leurs origines, la maison est aussi un symbole d'identité. « Etxea » représente alors la personne elle-même ainsi que tous ses habitants, la famille. Beaucoup souhaitent en effet rester à la maison pour rester proches des leurs, et les études confirment qu'il y a un lien statistiquement significatif entre le fait de vivre accompagné et la préférence du domicile comme lieu de décès (16).

Mais comme le dit Gauthier dans une revue de la littérature recensant les souhaits des personnes malades pour leur lieu de décès (16), il convient de distinguer les personnes souhaitant mourir à la maison quoi qu'il arrive, et celles qui auraient préféré décéder au domicile si les circonstances avaient été idéales. Cette deuxième catégorie de personnes est en effet prédominante dans notre étude. Cela signifie qu'au-delà du lieu de décès, les personnes en fin de vie ont d'autres priorités, telles que le soulagement des souffrances ou le fait de ne pas vouloir être un poids pour l'entourage, ce qui peut les amener à accepter de passer leurs derniers instants à l'hôpital.

5.2.1.1. Des peurs et des souhaits qui divergent à l'approche de la fin de vie

Le souhait d'être accompagné pour leur fin de vie et notamment d'avoir une prise en charge adaptée pour **soulager leurs souffrances** est apparu de façon unanime. Cependant, l'interprétation de ce qu'est une souffrance est unique à chacun. Les appréhensions sont diverses, allant de la douleur physique à l'anxiété intense, en passant par le regret. De nombreuses études se rejoignent pour dire que la plus grande inquiétude des personnes en situation palliative concerne la perte de leur autonomie et le fait d'**être un fardeau pour l'entourage** (89–92). Notre étude confirme que les personnes malades souhaitent éviter toute souffrance à l'entourage et ne veulent pas être un poids pour la famille. Des études prospectives recueillant dans le temps les souffrances vécues par les personnes en situation palliative ont constaté que **la douleur** et la peur de la douleur future sont les symptômes qualifiés comme les plus insupportables par les patients en fin de vie, mais elles sont plus rarement présentes que la fatigue, la perte de contrôle de leur vie ou **la souffrance psychique** (89,93). Selon l'étude de la fondation PFG, si dans notre société la mort apparaît refoulée et rationalisée, c'est parce qu'elle éveille plusieurs formes de **peur** : la peur de la déchéance et de la perte de la dignité, l'angoisse devant l'inconnu, l'appréhension de l'au-delà, la peur de mourir dans l'inquiétude, dans la solitude, mais aussi la **peur de la souffrance** (1). Dans la mesure où elle ne trouve « aucune justification, ni héroïque ni ascétique », la douleur fait aujourd'hui l'objet d'un interdit social. Elle est insupportable, inacceptable, obscène. La suppression de la douleur est le signe d'une « bonne médecine » (18).

La possibilité de **subir un « acharnement thérapeutique »** est également une source d'angoisse pour la majorité des personnes interviewées. Le souhait d'éviter les traitements jugés « inutiles » et « indignes » a été retrouvé dans une autre étude qualitative (92). La législation parle plutôt d'« obstination déraisonnable » et rejoint les résultats de cette étude en y incluant tous les soins qui « apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie ». Mais la connaissance de la législation actuelle était très faible par les personnes interviewées, qui seraient probablement rassurées si elles étaient informées que la loi du 2 février 2016 demande de ne pas entreprendre ou même de suspendre de tels traitements, tout en administrant les soins nécessaires pour sauvegarder « la dignité du mourant » et assurer sa qualité de vie (67).

5.2.1.2. Une demande de sédation, symptôme d'un besoin de communication ?

La perte de l'autonomie étant associée pour beaucoup à la perte de la « dignité », elle est une source de souffrance psychique que certains cherchent à éviter à travers une demande d'aide active à mourir. Quelques personnes ont évoqué le souhait de **mourir sédaté** ou de **choisir le moment de leur mort**. Une étude ayant interviewé 88 patients en soins palliatifs retrouve une expression des souhaits similaire, avec respectivement 63% et 44% de répondants (73). Selon un sondage *BVA/Psychologie magazine* de 1998, la majorité des Français souhaitent **mourir sans s'en apercevoir** (94), alors que cette mort correspond à la mort « terrible » d'autrefois (18). Ainsi, il est devenu préférable de ne plus « vivre » sa mort, de ne pas la regarder en face, comme une tentative de maîtrise et de déni, pour éviter l'agonie et son questionnement anxiogène. En effet, l'agonie implique toute une série de remaniements qui entraînent des souffrances physiques, mais surtout psychologiques et morales. Ces souffrances sont alors rejetées en guise de protection. La sédation apparaît parfois comme la seule réponse adaptée à cette souffrance, mais il s'agit d'une réponse médicale à une inquiétude métaphysique (18). Mais plus que de mourir, l'homme n'a-t-il pas peur de vivre ? En effet, selon le philosophe Jacques Ricot, accepter la mort ferait aimer la vie de façon plus profonde. Il cite Kierkegaard : « *penser la mort, c'est penser la vie dans son authenticité* », car « *la mort, quelle qu'en soit l'imminence, est ce qui borde la vie et lui donne son sens* » (18).

La question du sens semble alors centrale. En effet les auteurs n'interprètent pas le fait de vouloir choisir le moment de leur mort comme une demande d'euthanasie, mais plutôt comme **l'expression de l'importance de donner du sens à sa propre mort** (73). Une étude menée aux Pays Bas, où la pratique de l'euthanasie et du suicide assisté est légalisée depuis 2001, a analysé les demandes d'euthanasie des patients. Elle souligne le **rôle majeur des discussions pré-euthanasiques** et constate que ces demandes de mort sont principalement une **demande de communication**, qui débouche rarement sur une euthanasie factuelle. D'après les auteurs, cette communication a un rôle largement palliatif, prolongeant la vie en repoussant la mort sociale, elle offre aux participants un espace de parole à leur souffrance (95).

Le souhait de mourir à la maison est largement partagé mais **le soulagement des souffrances** semble être plus important. La douleur physique, les angoisses à l'approche de la mort, l'inquiétude d'être un fardeau pour l'entourage, la perte de son autonomie, voire de sa « dignité », sont des souffrances divergeant pour chaque personne. Bien que le médecin soit

tenu d'éviter toute obstination déraisonnable, il est intéressant de constater que chaque personne a sa propre représentation de ce qu'elle considère être un « acharnement ». À travers une demande de sédation ou d'autonomie quant au choix du moment de sa mort, le médecin doit être à l'écoute de la **demande de communication formulée par le patient**.

5.2.2. Aborder le lieu de fin de vie : rôle du médecin traitant

5.2.2.1. Un dialogue entre médecin et patient souvent manqué

Dans notre étude, **aucun** des 15 participants **n'a abordé le sujet du lieu de décès à l'initiative du médecin généraliste**. Une seule personne a fait part de son souhait de décéder au domicile à son médecin traitant, mais elle l'a fait à sa propre initiative. La majorité des personnes (8 personnes) ont pu avoir ces discussions avec leur entourage. 4 en ont également parlé avec des spécialistes en soins palliatifs, et pratiquement la moitié (7 personnes) n'avait encore jamais abordé la question du lieu de décès avec qui que ce soit. Pour 3 d'entre elles qui n'avaient jamais pensé au lieu de leur mort, la façon dont pourraient se dérouler les choses lors des derniers moments de leur vie s'est éclairée au fur et à mesure de l'entretien, ce qui les a aidées à évoquer une préférence. Ces résultats, sans avoir de valeur statistique, diffèrent des études rétrospectives et déclaratives menées sur des médecins généralistes qui retrouvent que le médecin traitant connaît le lieu de décès souhaité par le patient en fin de vie dans 40% des cas dans une étude européenne (71), et dans 42% des cas sur une étude française menée par l'INED (21). Cette différence peut amener à se poser la question du biais de désirabilité de ces études.

Concernant la famille, une étude interrogeant 147 personnes âgées sur leurs préférences en matière de soins en fin de vie relate que 47% n'ont jamais discuté de leurs préférences avec leur famille ou leur médecin (96). En effet, les participants de l'étude ont évoqué des **obstacles émotionnels** et **psychologiques** à l'abord d'un tel sujet sensible. Une revue de littérature retrouve chez les patients une **difficulté psychologique de parler de sa propre mort** qui peut être source d'angoisse (97). Ils ont également le sentiment de devoir affronter des obstacles plus généraux comme le **tabou social**, le non-dit, derrière lequel leur entourage préfère parfois rester pour ne pas avoir à affronter une telle discussion. Les personnes perçoivent effectivement une réticence de l'entourage à discuter de la fin de vie, sentiment qui apparaît également dans une

autre étude (98). Nous pourrions alors croire que parler de la mort avec les personnes malades pourrait créer chez elles du mal être ou du stress. Mais d'après une étude qualitative et prospective à grande échelle réalisée chez des patients atteints de cancer à un stade avancé, le résultat est tout autre. Ceux qui ont eu des discussions sur la fin de vie n'ont pas plus de troubles dépressifs, ni plus d'inquiétudes, mais bénéficient d'**une meilleure qualité de vie** (99). Une autre étude prospective a relaté que les personnes atteintes de cancer et bénéficiant d'une prise en charge palliative précoce ont **moins de symptômes dépressifs** que ceux n'en bénéficiant pas (47). Cette prise en charge améliore les soins en fin de vie et **réduit le stress**, l'anxiété et la dépression chez les patients (100). En effet, évoquer par anticipation les symptômes et notamment ceux du rôle agonique ou les dérèglements respiratoires ultimes est moins paniquant quand elle a été préparée (18). Ainsi, avoir des discussions anticipées sur la fin de vie permet de la **dédramatiser** et peut aider les personnes malades à se familiariser avec la mort (101).

Pour éviter de manquer ces discussions il paraît souhaitable d'interroger les patients sur leurs préférences avant que la situation médicale ne soit trop dégradée. Cela en fait un sujet de discussion naturel entre le patient et son médecin, donc plus facile à aborder ultérieurement, dans des moments critiques. Mais le fait d'aborder le pronostic et d'intégrer le patient dans les décisions du protocole de soins implique d'« **anticiper** » sur l'évolution de la maladie et des complications possibles. Certains participants de notre étude ont **du mal à se projeter** et ils ne croient personne capable d'anticiper les situations à venir. La **difficulté d'anticiper sa fin de vie** a été décrite dans d'autres études comme étant un obstacle majeur à la rédaction des directives anticipées (97). De plus, les personnes malades sont conscientes que **des souhaits exprimés à un instant donné peuvent ne pas correspondre avec la situation d'un autre instant** (97), et que « *les choses ne se présentent jamais comme on les a imaginées* » (102), ce que les personnes interviewées ont également exprimé. Une récente étude qualitative recueillant les souhaits des patients en fin de vie révèle un sentiment partagé d'**impuissance décisionnelle** accentuée par une impression de manque de transparence médicale et de désintérêt clinique des praticiens (92). Par manque d'information ou à cause d'un mécanisme de défense, certaines personnes ayant participé à l'étude **ne se sentent pas concernées** par les questions de fin de vie et du lieu de décès, mais cela ne les a pas empêchées d'exprimer leurs préférences. Le fait d'avoir participé à l'étude a permis à certaines d'entre elles de **prendre conscience** de leur état de santé, sans réveiller pour autant d'émotion négative. En effet, lors de ces **discussions anticipées**, le médecin traitant peut **aider** la personne à **anticiper** sur les différentes situations possibles en fin de vie mais également à aborder des questions, telles que le lieu de décès,

auxquelles la personne malade n'aurait pas encore songé. Cette prise en charge **améliore considérablement la compréhension du pronostic de leur maladie par le patient**, ce qui peut aider à la prise de décision concernant les soins en fin de vie (103).

5.2.2.2. Un médecin disponible, à l'écoute et proche du patient est l'interlocuteur privilégié pour aborder les questions sur la fin de vie et le lieu de décès.

Le **médecin généraliste** a été décrit par les participants comme une personne **proche** de ses patients, et pouvant être considéré, selon eux, comme un « **confesseur** » ou un **réfèrent**. Il a été présenté comme une personne hors du cadre familial ayant **un statut adapté pour aborder les questions de fin de vie**. Une étude qualitative ayant interrogé des personnes atteintes de cancer en situation palliative conclut que, selon elles, le médecin généraliste est l'interlocuteur privilégié dans l'abord des directives anticipées, grâce à leur **relation** ancienne et **basée sur la confiance** (101). Si le médecin traitant aborde la question du lieu de décès avec le patient, cela permet au patient d'identifier une **personne de référence** pour aborder les questions de fin de vie, l'absence de réfèrent étant un frein majeur aux discussions sur la fin de vie (79).

Aucune des personnes interviewées n'a évoqué de formule unique prédéterminée que le médecin pourrait utiliser pour aborder les questions de fin de vie avec elles, mais elles ont plutôt donné de l'importance à son attitude. Une **posture réceptive** est attendue, et la **disponibilité**, l'**écoute** et la **bienveillance** du médecin sont qualifiées d'atouts favorisant la libre expression du patient. L'utilisation d'une **écoute active** par le biais de questions ouvertes est également préconisée par l'HAS (44), et a été décrite comme étant en soi un soin thérapeutique (58). Les participants ont décrit un sentiment de proximité face à une personne présentant une telle attitude, qui, selon eux, favorise la mise en place d'une **relation de confiance**. La disponibilité, l'engagement et une écoute attentive de la part du médecin sont, d'après les patients, les **facilitateurs** d'une bonne communication en soins palliatifs (77). Certains participants de notre étude ont également précisé qu'ils s'attendent à ce que le médecin aborde les questions de fin de vie **naturellement**, en appréhendant la mort comme quelque chose de normal, ce qui a aussi été démontré comme favorisant les discussions à ce sujet (79).

Une revue de la littérature conduite par Parker confirme les besoins d'information des patients à tous les stades de la maladie, et précise que les personnes atteintes de maladie incurable à un stade avancé préfèrent un professionnel de santé **digne de confiance**, faisant preuve d'**empathie** et d'**honnêteté**, encourageant les questions et clarifiant les besoins d'information de chaque personne (104). La confiance envers le médecin et son honnêteté sont également considérés comme étant extrêmement importants par les personnes malades à un stade avancé, selon une étude qualitative de grande ampleur (105). Une information honnête est en effet appréciée des patients, le doute les faisant plus souffrir que la connaissance d'un mauvais pronostic (55). De telles discussions ont créé un sentiment de satisfaction chez les participants car, selon eux, le médecin **montre alors de l'intérêt au malade** et non uniquement à la maladie. Même si les professionnels de santé n'ont pas toutes les réponses aux questions des patients en soins palliatifs, une communication de qualité et le soutien apporté et ressenti prédisent la satisfaction du patient (55). Enfin, un médecin à l'écoute, disponible et qui montre de l'intérêt pour le patient, semble être une priorité dans l'amélioration des soins de fin de vie pour les personnes malades (106).

Aucun des participants n'a pu parler du lieu de décès souhaité à l'initiative du médecin généraliste. L'absence d'initiative des soignants, les difficultés émotionnelles que cela soulève et le tabou social rendent ces discussions difficiles. De plus, les malades se sentent parfois impuissants face à l'avenir, ils ont du mal à se projeter et à se sentir concerné par les questions de fin de vie, à moins que le médecin n'anticipe avec eux les problématiques.

En effet, les personnes malades considèrent **le médecin généraliste** comme un référent proche, qui **a le rôle adapté pour aborder les questions de fin de vie**. Elles attendent de lui une disponibilité, une information honnête et une écoute active et bienveillante favorisant une relation de confiance et permettant des discussions naturelles sur la fin de vie. Une telle attitude **montre** que le médecin porte **de l'intérêt à son patient**, ce qui est une priorité dans l'amélioration des soins de fin de vie pour les personnes malades.

5.2.3. Positionnement de la personne malade sur les discussions anticipées et la relation médecin-malade

L'analyse du verbatim des patients et la diversité des postures quant à leur implication dans les décisions médicales nous a conduit à différencier trois profils. Chaque profil indique la relation médecin-malade souhaitée par la personne. Les personnes présentant un **profil « paternaliste »** laissent les décisions au médecin traitant et ne souhaitent pas être impliquées dans les décisions médicales. Ici, les discussions sur la fin de vie n'ont aucun intérêt pour elles. Celles avec un **profil « autonomiste »** revendiquent leur autonomie décisionnelle et souhaitent être le principal acteur de leur prise en charge. Ces personnes décident quand et comment auront lieu ces discussions. Celles avec un **profil « intermédiaire »** tendent vers une décision partagée. Elles attendent du médecin qu'il initie des discussions sur leur fin de vie afin de participer aux prises de décisions. Faisons une analogie avec un avion où l'avion serait le corps du malade et sa conscience le pilote. Dans un profil paternaliste, le malade laisse totalement les commandes au médecin, tandis que dans un profil autonomiste il garde les commandes et dirige les actions du médecin. Dans un profil intermédiaire, le malade reste le pilote de son avion et le médecin en est le copilote.

Il est important de préciser que cette répartition a pour but de différencier les attentes des personnes malades concernant leur implication dans les décisions médicales pour leur fin de vie, sans vouloir les figer dans des cases. La complexité de l'être humain fait qu'une même personne peut présenter différents profils en même temps ou modifier de profil dans le temps. Cela demande une écoute et une adaptation constante du médecin pour que sa prise en charge reste centrée sur les souhaits et les besoins du patient.

5.2.3.1. Le profil paternaliste : laisser le médecin décider

Si le médecin généraliste souhaite anticiper les décisions pour la fin de vie de son patient et adapter la prise en charge à ses souhaits et à ses objectifs, l'implication de la personne malade est indispensable. Bien que cette démarche soit faite dans l'intérêt du malade, ce dernier n'est pas toujours enclin à participer à la prise de décision. En effet, un nombre non négligeable de personnes **ne souhaitent pas anticiper** l'évolution de leur état de santé, préférant une attitude passive. Cette attitude peut aller jusqu'à une désappropriation de son avenir, où les personnes

laissent les autres décider à leur place et sont peu demandeuses d'informations sur leur état de santé. Cette même attitude a été décrite par une revue de la littérature chez des personnes âgées qui préfèrent rester dans **l'attente passive que quelqu'un d'autre décide à leur place** (98). Cela peut être lié à un mécanisme de défense appelé **la régression**, où la personne se laisse prendre en charge jusqu'à devenir complètement dépendante et passive (57,62). Dans une étude qualitative, certains patients atteints de cancer incurable perçoivent les **discussions anticipées** sur la fin de vie comme **anxiogènes** et bousculant des mécanismes de défense. Ces personnes sont plus enclines à laisser le médecin prendre les décisions pour elles (107). Un sondage réalisé en 2010 sur la population générale montre que pour 28% des sondés il faut penser à la mort le moins possible pour pouvoir profiter de la vie, et au total 71% souhaitent **y penser le moins possible** pour minorer ses effets néfastes (108). Il ressort que cette vision peut refléter des **angoisses de mort** tant vis-à-vis de ses proches que de la solitude de sa propre mort (109). Selon une étude qualitative, **le contrôle sur les prises de décision n'est pas une priorité** pour la plupart des personnes ayant un pronostic vital de moins de 6 mois, même si cela contribue à améliorer leur qualité de vie (105). D'autres revues de la littérature indiquent qu'une minorité conséquente de patients préfèrent **déléguer le rôle décisionnel** (110) et souhaitent des informations moins détaillées sur leur pronostic vital et la fin de vie (111).

Bien que cela ne touche qu'une minorité par rapport à l'ensemble des malades en phase terminale (55), un certain nombre de patients préfèrent que les informations concernant leur état de santé restent entre les mains des professionnels de santé, en qui ils ont confiance (73), ou que les **décisions** soient **prises par la famille** (96,112), car elles sont convaincues qu'elle sait quelle prise en charge elles souhaiteront. Malheureusement, les membres de la famille ne sont souvent pas en mesure de déterminer le traitement souhaité par les patients et ils éprouvent souvent une grande détresse lorsqu'ils remplissent cette fonction (112). De même, certains participants n'osent pas déranger le médecin traitant ou croient qu'il **connaît déjà leurs préférences** sans avoir à en parler. Selon une étude qualitative, l'impression que les soignants auraient deviné leurs souhaits représente un des principaux freins à l'expression du souhait des résidents d'EHPAD concernant leurs préférences sur leur fin de vie (79). Ainsi, certaines personnes malades ayant participé à l'étude n'ont **pas jugé utile d'aborder les questions du lieu de décès et de la fin de vie avec leur médecin généraliste**. Dans une étude qualitative interrogeant des patients en fin de vie, seulement la moitié a trouvé les discussions sur la fin de vie utiles (113).

5.2.3.2. Le profil autonomiste : garder une autonomie décisionnelle

Une partie des personnes interviewées pensent que **le rôle d'aborder les questions de fin de vie leur revient**. Certaines d'entre elles voient peu d'utilité aux discussions anticipées car elles croient que **leur médecin traitant n'est pas en mesure de respecter leurs souhaits**. Une enquête interrogeant directement les personnes de plus de 75 ans relate que 83% d'entre elles ne sont pas intéressées par le dispositif des directives anticipées, le jugeant inutile car, selon elles, les médecins ne respecteront pas leur souhait (102). D'autres pensent que ces discussions sont une opportunité pour informer le médecin de leurs volontés, mais elles attendent pour cela de **se sentir concernées**, c'est-à-dire de se sentir en « fin de vie » selon leurs propres représentations. Ces personnes attendent qu'une situation particulière, telle que **l'aggravation de leur état de santé** ou l'arrêt d'une chimiothérapie, amène d'elle-même ce genre de discussion. L'anticipation de ces situations leur est difficile et le fait de **ne pas se sentir concernées** est le principal frein aux discussions pour les personnes présentant ce profil. D'après l'HAS, les directives anticipées sont **évoquées lorsque le malade amorce le sujet**, commence à se questionner, au cours d'un épisode aigu, d'une aggravation de la maladie, voire à l'approche de la phase palliative terminale (114). Cette attitude où le médecin laisse la personne malade décider du moment pour aborder la fin de vie ne conduit donc pas à des discussions anticipées, ni à l'implication du malade dans sa prise en charge.

Pourtant, ces personnes décrivent le **besoin d'avoir des discussions anticipées** pour pouvoir prévoir les événements et organiser leur fin de vie. Cette anticipation est perçue comme une aide leur permettant de **s'organiser** et de mieux se préparer aux difficultés à venir. Les personnes interviewées présentant ce profil ont également revendiqué une autonomie décisionnelle à travers la volonté de **choisir le moment de leur mort**. En effet, comme nous l'avons vu précédemment, cette demande de mort signifie souvent une **demande d'appropriation, de communication**, de considération (55). Cependant, il semblerait que durant toute la durée de la dernière maladie, les médecins ont **tendance à minimiser les besoins d'information** de leur patient gravement malade, comme sa volonté de prendre part aux décisions de traitements, ou simplement les informations concernant son état de santé. Dissimuler les informations aux malades n'est donc pas souhaitable, d'autant plus qu'ils semblent savoir si les professionnels leur cachent quelque chose, par intuition ou par conscience de leur propre réalité, et perçoivent de nombreuses informations à partir du comportement non verbal du médecin (55). D'après une revue de la littérature, il y a un décalage important entre

les rôles souhaités et réels des patients lors de la prise de décision. **Les patients** atteints de cancer **souhaitent une plus grande participation** et un rôle plus actif dans les prises de décisions (111). Bien qu'ils souhaitent participer aux prises de décisions concernant les traitements, la plupart n'atteignent pas les niveaux de participation souhaités car les décisions sont retardées et les alternatives thérapeutiques sont rarement discutées (110). La mise en place de **la sédation** par exemple est souvent utilisée sans grande participation du patient dans la prise de telles décisions, alors qu'il **exprime la volonté de décider des options thérapeutiques** avec l'équipe médicale (73). Une revue de la littérature étudiant les discussions sur le pronostic et la fin de vie constate que les patients en situation palliative ont en général un **besoin important d'information** à toutes les étapes de l'évolution de la maladie, concernant la maladie elle-même, les symptômes futurs probables et leur gestion, ainsi que le pronostic vital et les options thérapeutiques (104).

5.2.3.3. Le profil intermédiaire : attendre que le médecin aborde le sujet

La majorité des participants (deux sur trois) **ont déclaré être dans l'attente que leur médecin généraliste leur pose des questions sur leur fin de vie et le lieu de décès souhaité.** Ce résultat peut être comparé à une seule étude de faible ampleur qui interroge 6 patients au stade palliatif et arrive à la même conclusion (77). Par analogie aux directives anticipées, une revue de la littérature relate que les patients attendent que leur médecin généraliste ou leur oncologue aborde les discussions sur les directives anticipées (76). Selon une étude qualitative, **l'absence de demande formulée par le personnel soignant** est le frein majeur à l'expression du souhait des patients concernant leurs préférences sur leur fin de vie (79).

La majorité des personnes de l'étude ont déclaré que « la fin de leur vie » est **un sujet important** dont les **discussions** sont jugées **intéressantes**. Elles ont souligné **l'importance** qu'elles ressentent **d'anticiper** les questions sur la fin de vie, ayant conscience que cela peut demander un temps de réflexion et des compétences cognitives qu'elles risqueraient de perdre. Bien que parler de la mort puisse provoquer un sentiment de tristesse, de gêne ou même de l'anxiété chez les deux interlocuteurs (97), la plupart des interviewés ont décrit cette discussion comme étant une **expérience positive, l'occasion de se livrer et de s'exprimer**. Une autre étude confirme qu'avoir des discussions anticipées sur la fin de vie est une occasion de s'exprimer sur leurs propres peurs et de **trouver un sens à la mort**, ce qui est considéré comme

important par la plupart des personnes atteintes de maladie incurable (73). Un sentiment de **soulagement** a également été décrit par les personnes de l'étude qui ont eu l'occasion d'avoir ces discussions avec d'autres professionnels. En effet, aucune réaction négative n'a été décelée chez les participants lors des entretiens, ce qui a également été constaté dans une étude évaluant la faisabilité d'un questionnaire sur les préférences des patients pour leur fin de vie (75). **Les personnes malades souhaitent** percer les tabous et **avoir des discussions sur leurs préférences pour la fin de leur vie (73), sur la planification de la mort**, ainsi que sur les questions existentielles qu'elle soulève (92), ce qui a également été retrouvé dans notre étude. Une récente étude qualitative confirme que les patients en fin de vie expriment le souhait d'avoir des discussions sur la mort et l'échec des traitements pour aboutir à une **compréhension mutuelle de l'intérêt et de l'organisation des soins (92)**. La répétition des discussions anticipées sur le lieu de décès aide les patients à **avoir une préférence pour le lieu de décès**, mais également à modifier leur choix initial. En effet, le fait de discuter de la fin de vie avec les patients les aide à **mieux l'anticiper (15)**. Ceci a été confirmé dans notre étude car l'entretien réalisé avec les personnes n'ayant encore jamais eu de discussion sur le lieu de leur décès leur a permis d'anticiper les circonstances pouvant se présenter à la fin de leur vie et d'exprimer une préférence quant au lieu de décès. Ces discussions conduisent effectivement à une planification « anticipée » des soins conforme aux souhaits du patient et aident le patient à **prendre des décisions éclairées (32,51)**.

Les personnes interviewées ont présenté divers profils quant à leur implication dans les décisions médicales, des profils qui peuvent se confondre chez une même personne. Celles présentant un **profil paternaliste** restent dans l'attente passive que le médecin décide à leur place, elles souhaitent avoir peu d'information et le contrôle sur les prises de décision n'est pas leur priorité. Les discussions anticipées avec le médecin traitant sont peu utiles, les patients pensant que ce dernier peut deviner leurs souhaits. Pour le **profil autonomiste**, aborder la fin de vie avec son médecin relève de l'initiative du patient, à condition qu'il se sente concerné. Ce dernier a besoin d'information et souhaite organiser sa fin de vie, parfois jusqu'à vouloir choisir le moment de sa mort. Cette revendication sous-tend un besoin de considération car il souhaite une plus grande participation dans les prises de décision. La majorité des interviewés ont présenté un **profil intermédiaire et attendent que le médecin traitant aborde la fin de vie et le lieu de décès**. Ce sujet important nécessite des discussions anticipées qui soulagent et permettent de s'exprimer, d'aboutir à une compréhension mutuelle de l'organisation des soins, de mieux appréhender la mort, d'**avoir une préférence pour le lieu de décès**.

5.3. Perspectives

5.3.1. Intérêt d'une alliance thérapeutique entre médecin et patient

Bien que les personnes interviewées déclarent être, pour la majorité d'entre elles, dans l'attente que le médecin aborde le lieu de décès et la fin de vie, aucune n'en avait discuté avec son médecin traitant par son initiative. Les médecins généralistes citent **la temporalité du patient face à sa maladie** comme étant le frein principal aux discussions sur la fin de vie (115). Lors d'une étude proposant l'utilisation d'un questionnaire pour aborder les différentes problématiques de la fin de vie avec le patient, les médecins ont sélectionné des patients conscients de leur état de santé et de leur pronostic. La conscience du patient de son pronostic a été choisi par les auteurs comme étant la condition *sine qua non* à l'abord de la fin de vie avec le malade (73). Le rôle du médecin généraliste est alors primordial pour **aider la personne malade à être consciente de son état de santé**, sans minimiser son besoin d'information et sa volonté de prendre part aux décisions, ce que les médecins ont malheureusement tendance à faire (55). Des **discussions anticipées** en phase palliative précoce pourraient permettre **d'améliorer la participation des patients dans ces importantes décisions** médicales en fin de vie (73). Dans une étude qualitative, les médecins généralistes trouvent que les discussions anticipées leur permettent de **rassurer**, d'**aider** les patients **à cheminer**, et de **donner du sens** à une réalité parfois tragique (116). Par ailleurs, il a été observé que ces dialogues avec les patients et leurs familles, en anticipant les obstacles de prise en charge ou les difficultés futures, permettent aux médecins d'**éviter** beaucoup de **conflits** avec la famille du patient d'une part, mais également avec les équipes soignantes d'autre part, ces conflits étant une cause fréquente de l'échec du maintien au domicile du malade (19). Une étude prospective réalisée sur un an chez des personnes en situation palliative au domicile confirme que bien communiquer sur la fin de vie, notamment l'objectif des traitements et la faisabilité des soins palliatifs au domicile, augmente l'acceptabilité de mourir au domicile (117). L'HAS spécifie que recueillir régulièrement les souhaits et les objectifs du patient **favorise son maintien au domicile** (24).

L'émergence de différents profils illustre la complexité du processus d'anticipation de la fin de vie. La variété des souhaits et des besoins exposés par les participants de l'étude ne peut pas conduire à une prise en charge « protocolisée » des malades. La littérature confirme

que **les préférences des patients en situation de fin de vie sont variées** et qu'il est pratiquement impossible de faire un consensus sur leurs préférences individuelles (73,104,118,119). Cela souligne **l'importance des discussions individuelles** et la compréhension des préférences de chaque personne en matière de fin de vie, afin d'élaborer des plans de soins axés sur le patient en fin de vie selon ses besoins spécifiques (118). Les discussions entre le malade et son entourage n'ayant pas toujours lieu, il arrive souvent que les proches ne soient pas en mesure de déterminer les préférences de la personne malade (120,121), alors que le malade est convaincu de l'inverse (112), et que ce rôle soit même une source de détresse pour la personne de confiance (122). Il est alors préférable de **recueillir directement ses préférences auprès du patient** et d'anticiper sur les décisions à prendre concernant les traitements en fin de vie (120). La revue de la littérature de l'HAS constate qu'il n'y a pas de règle dans la façon d'aborder la fin de vie (114).

L'alliance thérapeutique est le facteur prédictif le plus important du résultat des différentes formes de traitement (123). La rencontre entre la situation unique vécue par le patient et l'habitude du médecin qui voit une situation parmi d'autres nécessite une adaptation et une mise en commun, une alliance. En effet, la coexistence de l'ordre et du désordre se retrouve dans les **situations complexes** (124), et la fin de vie au domicile en fait partie. D'après un travail de recherche pour la formation des médecins aux soins palliatifs, qui s'est intéressé aux LATA en réanimation, il semble particulièrement important d'**allier des éléments de rigueur et de souplesse pour répondre à une situation complexe** : des éléments techniques, tels que les connaissances scientifiques et des dimensions plus subjectives et intuitives de la relation humaine (124). Cela peut amener le médecin généraliste à adapter sa prise en charge et sa relation avec le malade selon le « profil » du patient. Il peut alors mettre en place une relation paternaliste, autonomiste ou centrée sur le patient selon les besoins de ce dernier. Le choix du type de relation dépend de la demande de la personne, de sa pathologie et du contexte. Cependant, aucun type de relation ne soustrait le médecin généraliste au devoir et à la responsabilité de discuter avec le malade de sa prise en charge (60). En effet, il a été démontré que le temps et l'approche de la mort sont des facteurs influençant les préférences des patients, qui devraient donc être **interrogés régulièrement** (16). De plus, l'étude a révélé qu'une même personne pouvait présenter en même temps des profils et des souhaits différents. L'ambivalence, un mécanisme de défense très fréquent, peut expliquer que certaines personnes présentent des opinions contradictoires ou opposées (57,62). Ainsi, **chaque discussion doit être adaptée à chaque personne** et la situation doit être réévaluée régulièrement (40). L'enjeu

principal est le respect des souhaits de la personne malade et un indispensable travail de co-construction avec elle, qui demande un rééquilibrage permanent de la relation médecin-personne malade.

Cette démarche, étant en elle-même complexe, nécessite d'abord le repérage précoce des personnes nécessitant des discussions anticipées sur la fin de vie, un cadre adapté pour favoriser ces discussions, une formation des médecins à la communication sur la fin de vie, et enfin l'aide d'une équipe spécialisée en soins palliatifs en tant que tiers.

La temporalité du patient face à sa maladie est le frein principal à l'abord de la fin de vie par les médecins généralistes. Des **discussions anticipées** sont alors nécessaires pour aider le patient à être conscient de son état de santé et lui permettre d'être acteur de sa prise en charge, ce qui favorise son maintien au domicile.

D'après les différents profils d'implication des patients dans les décisions médicales émergeant de cette étude, des discussions individuelles sont nécessaires pour adapter la prise en charge à chaque personne et aboutir à une **alliance thérapeutique**. Alliant rigueur et souplesse, protocole médical et vécu personnel, le médecin adaptera son attitude entre relation paternaliste et autonomiste, afin qu'elle reste centrée sur le patient.

5.3.2. « Anticiper » et trouver « le bon moment » : rôle du médecin traitant dans l'identification des patients à un stade palliatif précoce

Si anticiper les discussions sur la fin de vie et le lieu de décès est nécessaire, il est néanmoins **difficile de trouver le « bon moment »**. Les spécialistes des soins palliatifs observent comme obstacle majeur aux discussions sur le mauvais pronostic et la fin de vie, une clarification insuffisante des problèmes des patients par les médecins généralistes, ainsi qu'une **anticipation insuffisante** des différents scénarios possibles (77). Des personnes interviewées ont désigné la période autour de **l'annonce d'une maladie grave et incurable** comme étant le « bon moment » pour que le médecin aborde les questions de fin de vie. D'après une revue de la littérature, la plupart des patients à un stade avancé de maladie incurable souhaitent au moins une discussion **au moment du diagnostic d'une maladie évolutive avancée**, ou peu de temps après, sur l'évolution de la maladie, les options thérapeutiques et le pronostic vital (104). Selon

les personnes de l'étude, le **médecin traitant devrait reconnaître** et s'approprier ces « **bons moments** » afin d'**initier les questions** sur le lieu de décès et les préférences pour leur fin de vie. Ceci explique que la majorité des personnes soient dans l'attente que le médecin aborde ce sujet. La HAS confirme que **c'est au médecin de juger du moment opportun** en fonction de la personne malade et de la maladie (44). Selon elle, le dialogue peut être engagé **dans le suivi après l'annonce** d'une maladie grave, ou **à l'occasion d'une complication** ou de l'aggravation de la maladie, d'une hospitalisation, ou de l'apparition d'une comorbidité ou d'une autre pathologie (44). Étant donné qu'une démarche palliative précoce est nécessaire dans ce contexte, l'ANAES conseille d'initier la communication **dès l'annonce** d'un diagnostic grave (40). Les études évaluant l'intérêt des « advance care planning » des anglo-saxons incluent des patients dans les 8 semaines après le diagnostic de cancer solide avancé à un stade IV, et ayant un **pronostic clinique de 6 à 24 mois** évalué par l'oncologue référent (48,51,65). En dehors du cancer, concernant les patients atteints d'insuffisance cardiaque ou de BPCO, l'évaluation du pronostic étant plus difficile, un **pronostic vital étendu à 24 mois** a été choisi dans une autre étude (46). Une équipe de néphrologues canadiens propose la mise en place d'un processus d'anticipation de la fin de vie chez les patients dialysés. Selon eux, il paraît raisonnable d'aborder la question de la fin de vie tôt dans l'évolution de la maladie, c'est-à-dire dans **l'année précédant le début de la dialyse** (125). Dans l'actualisation de 2014 de ses recommandations, le NCCN remarque que la discussion de la fin de vie intervient souvent trop tard, fréquemment lors d'un épisode aigu, et préconise d'aborder la question de la fin de vie alors que le patient a une **espérance de vie de plusieurs mois, voire de plusieurs années** (49). **L'identification précoce** des patients nécessitant une prise en charge palliative est un facteur prédominant permettant leur maintien au domicile (27).

Le **manque d'un outil simple** qui permettrait aux médecins généralistes de repérer les situations « palliatives », d'identifier les ressources locales et d'anticiper les complications éventuelles a été pointé par l'ONFV dans son rapport de 2012. Dans ce document, l'ONFV demande à l'HAS de faire des recherches dans ce sens (3). L'HAS propose un outil appelé SPICT-FR (annexe 6) pour identifier les personnes dont l'état de santé risque de s'aggraver ou qui risquent de décéder (24). Malheureusement, cet outil semble prendre en compte uniquement les personnes en phase palliative symptomatique et ne pousse pas à des discussions anticipées chez des personnes en phase curative ou en phase palliative spécifique. Afin d'aider les médecins à déterminer ce « bon moment », la HAS propose dans son rapport de 2016 la **question « serais-je surpris(e) si ce patient décédait au cours des 12 prochains mois ? »** qui

peut aider les médecins à estimer intuitivement le pronostic vital de la personne malade. Une réponse négative à cette question devrait mener à des discussions sur la nécessité des traitements, le soulagement des symptômes, les souhaits et les objectifs du patient (24). Cela peut également être le « bon moment » pour aborder de façon anticipée les souhaits du patient pour sa fin de vie et le lieu de décès dans le but d'adapter la planification des soins à ses besoins, et d'anticiper les décisions à prendre.

Trouver le moment idéal pour anticiper les discussions sur la fin de vie n'est pas une tâche facile. Rapidement après **l'annonce d'une maladie grave et incurable**, alors que le patient a une **espérance de vie de plusieurs mois, voire de plusieurs années**, des discussions anticipées et individuelles avec les patients sur leurs souhaits pour leur fin de vie et le lieu de décès permettraient d'adapter la prise en charge pour qu'elle corresponde à leurs préférences.

En plus de la question « *serais-je surpris(e) si ce patient décédait au cours des 12 prochains mois ?* », un **outil de repérage simple** aiderait les médecins traitants à identifier les personnes pouvant bénéficier des discussions anticipées.

5.3.3. L'intérêt d'une consultation dédiée

Nous avons vu que le médecin traitant pouvait être, pour les personnes malades, l'interlocuteur idéal pour aborder les questions de fin de vie, à condition qu'il se rende **disponible**. Pourtant les discussions attendues n'avaient pas encore eu lieu pour la majorité d'entre elles. Cela veut-il dire que leur médecin traitant n'était pas disponible ? En effet, plusieurs personnes ont décrit le médecin traitant comme un professionnel **trop occupé** pour aborder les discussions sur leur fin de vie, avec des consultations chronométrées, ce qui est ressenti comme un obstacle à de telles discussions. D'après une revue de la littérature, les médecins pensent que **le manque de temps** est une limite à l'initiation des discussions sur la fin de vie (98). D'autres thèses qualitatives interrogeant des médecins généralistes français confirment que le manque de temps est un frein au maintien au domicile des patients nécessitant des soins palliatifs (115,126,127). De plus, une étude évaluant les discussions ayant eu lieu sur la fin de vie entre les résidents d'un EHPAD et les soignants constate beaucoup d'**occasions manquées** de dialoguer avec les résidents sur leurs préférences en matière de fin de vie, car les résidents expriment souvent leurs préférences de manière informelle dans les couloirs et aucune

procédure n'est mise en place **pour formaliser ces souhaits**. Cet article souligne l'importance de la formation des soignants pour qu'un commentaire informel aboutisse à une discussion formelle dans un **cadre adapté** (79). Dans une étude utilisant un questionnaire pour guider les questions sur la fin de vie, beaucoup d'occasions de répondre à ce questionnaire ont été manquées car sa passation n'avait pas de **cadre particulier**, sans temps ni moment dédié à son administration (74). L'ANAES conclut que la communication sur le pronostic et la fin de vie requiert temps et disponibilité ainsi qu'un environnement adapté (40).

Certaines personnes, évoquant le manque des discussions sur leur fin de vie avec leur médecin généraliste, ont proposé une **consultation dédiée à ce sujet**. D'après elles, cela permettrait au médecin de **prendre le temps** nécessaire à l'abord de ce sujet sensible, et au patient d'avoir un rendez-vous avec son médecin, différent des autres consultations, centré sur ses besoins personnels et non uniquement sur sa maladie. La question du lieu de décès a été décrite comme un sujet sensible touchant à l'intimité de la personne, et **le domicile du patient** semble être, pour les personnes de l'étude, un lieu adapté pour son dévoilement et sa libre expression. L'HAS précise l'importance d'**un lieu adapté** et d'un environnement favorable pour engager le dialogue, prendre le temps d'écouter et d'échanger avec la personne malade (44).

Les discussions entre médecin généraliste et patient sur d'autres sujets intimes, tels que la santé sexuelle, ont été étudiées dans une autre thèse (128). Les personnes interviewées affirment que le fait d'avoir une « consultation dédiée » en gynécologie les a aidées à aborder les questions de sexualité, cette forme de rendez-vous permettant au patient d'**attribuer un rôle différent à son médecin généraliste**. Le temps consacré à ce type de consultation étant également plus important, il est plus facile d'aborder ce sujet sensible (128). D'après une étude qualitative, les médecins généralistes pensent qu'**un temps dédié de consultation** serait souhaitable pour aborder la fin de vie avec son patient et prendre le temps pour avoir une discussion adaptée. Plusieurs consultations seraient envisageables selon les besoins du patient. Ils estiment ce temps à environ 30 minutes (129), alors que la durée moyenne de la consultation par le médecin généraliste est de 16 minutes (130). Cela nécessiterait une éducation de la patientèle et une rémunération appropriée (129), comme par exemple une **consultation « soins palliatif »**, qui soit mieux rémunérée pour donner aux médecins généralistes plus de temps pour aborder ce sujet sensible avec son patient.

Le contexte spécifique du mode d'exercice de la médecine générale en France rendant peu propice l'abord de la fin de vie des patients au cabinet, des **consultations dédiées** avec un **acte spécifique** à leur rémunération pourraient permettre de créer un cadre plus favorable à ces discussions. Les médecins généralistes pourraient ainsi prendre le temps pour s'intéresser à la personne malade et éviter de manquer de telles discussions.

5.3.4. Une meilleure formation des médecins généralistes

Cette étude décrit, d'après les malades, l'attitude idéale à adopter par le médecin généraliste pour qu'il puisse aborder ce sujet sensible avec eux. L'interlocuteur doit maîtriser certaines compétences qui peuvent nécessiter une formation spécifique. Plusieurs organismes et associations de patients critiquent la capacité des médecins à communiquer et réclament la mise en place de programmes de formation afin de permettre l'acquisition de cette compétence (131). De nombreuses données prouvent que les problèmes de communication médecin-patient sont extrêmement fréquents et nuisent à la prise en charge du patient (132). **Les médecins généralistes eux-mêmes disent avoir du mal à communiquer** clairement avec les patients **sur les problématiques de soins palliatifs**, et expriment leur malaise à ce sujet (133). Une revue de la littérature recensant les obstacles et les facilitateurs de la communication en soins palliatifs conclut que, du point de vue des médecins généralistes, leur manque de disponibilité et leur **difficulté à discuter sur le mauvais pronostic de la maladie** sont leurs principaux points d'ombre pour une communication adaptée en soins palliatif (78). Selon eux, la difficulté réside dans **la gestion des émotions fortes**, la discussion sur le pronostic et la mort, et l'identification du médecin à son patient (55,77,134). La **difficulté à parler de la mort** est ainsi ressentie par de nombreux médecins (6,38). Bien que dans notre étude les personnes malades attendent que le médecin aborde de sujet, **les médecins, eux, souhaitent que la discussion sur les directives anticipées soit initiée par leurs patients** (129). Cela explique que dans la majorité des cas l'initiative vient des patients (135).

Selon une étude qualitative évaluant les obstacles des médecins généralistes à la prise en charge des patients en situation palliative à domicile, il apparaît que les besoins de formation sont grands, tant pour les connaissances théoriques que pour les compétences pratiques et de questionnement éthique (126). Les travaux de l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) ont déjà mis en évidence le manque de formation aux soins palliatifs des médecins généralistes,

et les praticiens interrogés désignent ouvertement ce manque parmi leurs difficultés principales dans la prise en charge des patients en fin de vie. Dans son rapport de 2012, l'ONFV stipule que seuls 2,5% d'entre eux ont bénéficié d'une formation à l'accompagnement de la fin de vie, et parmi ceux ayant été formés, près des deux tiers estiment que la formation est insuffisante (3). Il est pourtant démontré qu'une **formation à la communication dans les contextes de fin de vie** aide les soignants et les patients à mieux vivre cette situation difficile (60). L'ONFV confirme que le maintien au domicile ne peut être une réalité sans une véritable formation des soignants (3). L'évaluation du plan national 2008-2012 concluant à un déficit des soins palliatifs à domicile, le plan national « soins palliatifs 2015-2018 » souhaite y remédier en développant les hospitalisations à domicile, et en améliorant la coordination des intervenants au domicile, notamment par le **renforcement de leur formation** (136).

Pour l'ONFV, il est donc indispensable que **l'offre de formation initiale et continue** proposée par les universités **soit** largement **étendue**, et que l'Agence d'évaluation de la recherche dans l'enseignement supérieur (AERES) soit très attentive à la qualité des formations offertes (3). Dans ce sens, de nouveaux objectifs ont été mis en place aux Épreuves Classantes Nationales, tels que « savoir communiquer avec les personnes malades en situation palliative » et « expliquer les bases de la communication avec le malade, son entourage et la communication interprofessionnelle » (137). Afin d'acquiescer ces objectifs, l'université de Bordeaux a mis en place pour la première fois en novembre 2018, une **journée de formation à la relation patient-médecin** en cancérologie, à travers l'analyse de situations-types et des discussions interactives, adressée aux étudiants de deuxième cycle de médecine et aux étudiants paramédicaux (138). En outre, devant la demande des étudiants de médecine, un enseignement pratique proposant un protocole de communication appelé **PROSEIC** (**P**réparer, **P**sychologiquement, **P**révoir, **P**ersonnes de confiance, **P**ersonnaliser, **P**rojet, **P**réservé ; **R**especter c'est **R**ecevoir avec **R**hétorique, sans **R**etard et aussi **R**especter les **R**éactions, **R**econnaitre, **R**éparer, **R**assurer, **R**épéter, **R**écapituler et **R**reformuler ; **O**uvrir avec des **O**bjectifs ; **S**onder pour **S**avoir ce que sait et ce que veut le patient, **S**ourire et **S**'asseoir ; **É**couter, **E**ntendre, **É**crire et **E**xaminer avec **E**mpathie et **E**sprit : **I**nformer avec espoir, empathie et expérience, **I**mpliquer le patient ; **C**onclure et **C**ommuniquer la **C**onfiance et transmettre un **C**ontrat d'avenir) a été proposé aux externes du service d'oncologie du CHU de Reims. Bien qu'il n'y ait pas de recette pré-établie, ce guide veut être un repère pour « Annoncer et Accompagner avec Authenticité ». Cet enseignement, nourri d'exemples et de discussions, a été très apprécié des étudiants qui le jugent utile et pratique (139). En mai 2017, une instruction interministérielle a également été adressée

aux présidents des universités. Elle prévoit d'une part un **enseignement interdisciplinaire relatif aux soins palliatifs** et rassemblant les étudiants des différentes filières de santé ; des travaux dirigés permettront de simuler une délibération interdisciplinaire d'une situation complexe relative à la fin de vie. D'autre part, un **stage pratique** de 5 jours dans un dispositif spécialisé en soins palliatifs (Unité de soins palliatifs, Équipe Mobile de Soins Palliatifs) devra être réalisé durant l'externat (140). L'enseignement proposé lors de la formation initiale étant encore trop souvent dispensée dans une optique hospitalière, loin des réalités de la prise en charge à domicile (126), **les stages ambulatoires** restent indispensables.

L'offre de **formation continue** pourrait aussi être améliorée, avec par exemple des séminaires d'apprentissage de la communication en fin de vie, comme le « **ACA training program** » (141). C'est un programme d'apprentissage de la communication en fin de vie, évalué au Pays-Bas auprès des médecins généralistes et des internes de médecine générale. Il s'agit de mettre à disposition des médecins une trame de communication, « The ACA check-list » (annexe 7), établie à partir d'une revue de la littérature, qui s'articule autour de 3 grands axes : « Availability », l'attitude que le médecin généraliste doit adopter pour établir ce dialogue ; « Current issue », les questions les plus fréquemment posées et les sujets à aborder avec les patients ; et « Anticipating », les situations les plus fréquemment rencontrées et nécessitant d'être anticipées. Ce programme de formation a consisté en plusieurs séminaires d'appropriation de cette check-list, avec des jeux de rôles simulant des entretiens. Le but a été d'aboutir à un savoir-faire en communication avec les patients en fin de vie. L'ensemble des participants ont ressenti une grande amélioration de leurs pratiques, et certains ont proposé d'utiliser cette check-list comme une trame de communication avec leurs patients dans leur pratique courante (141). Par ailleurs, un outil d'aide à la planification et à la discussion sur la fin de vie nommé « **Think Ahead** » (annexe 8), évalué faisable et acceptable en médecine générale, semble efficace pour accroître la discussion sur la planification de la fin de vie avec des patients en situation palliative préterminale. Au-delà des directives anticipées et de la personne de confiance, ce questionnaire recherche le souhait du patient pour la planification des soins futurs, ses craintes, ce qui est important pour lui et surtout ses préférences concernant le lieu de soin (« *Si votre état se détériore, où préféreriez-vous être soigné ?* ») (142). Une technique de communication appelée « **ask, tell, ask** » consistant à demander au patient ce qu'il sait et veut savoir, à donner les explications puis à lui redemander ce qu'il a compris, a été décrite par de multiples études comme méthode de référence pour l'annonce d'une mauvaise nouvelle (143). Des formations individuelles à travers des **sites internet** (INCA, la Ligue contre

le cancer, ou Infos-Patients.net), la possibilité de cultiver l'humanité à travers des **groupes de parole Balint** ou des mises en situation à travers des **ateliers de théâtre improvisé**, sont autant d'outils qui pourraient être utilisés pour pallier ce manque de formation (139).

Communiquer sur la fin de vie avec une personne malade est une tâche difficile pour un médecin généraliste qui a **besoin de formation** pour mieux vivre ces situations et **favoriser le maintien au domicile** des patients. Pour cela, développer des stages pratiques de soins palliatifs, des enseignements pratiques comme le PROSEIC, ou des journées de formations universitaires permettrait de compléter les enseignements interdisciplinaires relatifs aux soins palliatifs récemment demandés par le ministère. Des séminaires d'apprentissage de la communication en fin de vie tel que le « ACA training program » ou « Think Ahead », la technique de communication « ask, tell, ask », les sites internet, les groupes de parole Balint et les ateliers de théâtre improvisé permettraient d'étoffer la formation continue.

5.3.5. Un développement des structures de soins palliatifs et du travail en équipe

La formation des médecins généralistes aux soins palliatifs et à la communication en fin de vie étant insuffisante, une aide par des structures spécialisées peut s'avérer nécessaire. Bien que quasiment aucune des personnes interviewées n'ait abordé le lieu de décès avec son médecin généraliste, certaines l'ont fait avec un **médecin spécialisé en soins palliatifs**. Elles ont d'ailleurs précisé qu'elles préfèrent aborder les questions de fin de vie avec une **personne formée** ou **ayant de l'expérience** dans le domaine. Une étude néerlandaise relate qu'un objectif « palliatif » dans la prise en charge du patient et **un contact avec des spécialistes des soins palliatifs favorisent le recueil du souhait du patient par le médecin traitant** (10). D'après l'étude prospective de Temel et al., les personnes atteintes de cancer et bénéficiant d'une prise en charge palliative précoce par une équipe spécialisée ont une meilleure qualité de vie, une meilleure satisfaction des soins, et cela permet le respect de leurs souhaits en fin de vie (47). Lorsqu'un tel accompagnement est proposé au domicile, cela **favorise le décès du patient à son domicile** (32). L'HAS préconise d'ailleurs aux médecins généralistes d'utiliser des structures d'appui, tels que l'HAD ou le SSIAD, pour favoriser le maintien au domicile des patients en situation palliative (24). Au-delà de favoriser le travail d'équipe et d'améliorer les liens avec les établissements hospitaliers, les **réseaux de soins palliatifs** et les structures

d'**HAD** rendent possible la **continuité** et la **coordination** des soins à domicile, et sont une aide indéniable pour les médecins de ville (126).

Néanmoins, le rapport de 2012 de l'ONFV relate qu'une part importante des médecins généralistes déclarent un **isolement** et une **solitude** face à ces situations de fin de vie, se sentant sans « filet de sécurité » en dehors de l'hospitalisation, parfois même sans recours possible à l'HAD (3). Les médecins se sentent souvent isolés de l'hôpital, avec un manque réel de communication et d'échange. Il est pour certains **très difficile de demander un avis**, ou de planifier une hospitalisation (126). Il est également parfois problématique de communiquer entre les différents professionnels intervenant au domicile du patient. Des **concertations pluridisciplinaires** sont **très difficiles à organiser**, ce qui aboutit à des décisions prises par un médecin seul, qui est parfois en désaccord avec les équipes, ou même avec la famille. Cela conduit à des conflits et très souvent à l'échec du maintien au domicile du patient (126).

Ainsi, l'aide d'une « **équipe mobile libérale d'appui** », comme une Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP), ou d'un « **partenariat ville-hôpital** » a été proposée comme solution par des médecins généralistes interrogés lors d'une enquête relative aux besoins des soignants (144). **L'augmentation de l'offre de structures de soins palliatifs** permettant une prise en charge pluridisciplinaire est également demandée par les médecins généralistes dans une étude qualitative évaluant leurs difficultés (126). Cela suppose toutefois que les médecins généralistes puissent **être indemnisés** pour le temps passé avec les autres professionnels du territoire à coordonner les prises en charge, et qu'ils soient réellement en capacité de mobiliser les ressources existantes (3). Une éventualité serait une reconnaissance de l'activité de soins palliatifs, telle que la mise en place d'un **acte «concertation pluridisciplinaire** », qui permettrait de prendre le temps pour coordonner les soins et les intervenants, de partager les décisions et de les rendre plus adaptées aux besoins du patient (126).

Les personnes malades ont plus facilement des discussions sur la fin de vie avec des médecins formés et ayant de l'expérience en soins palliatifs. La difficulté d'avoir un avis spécialisé, l'impossibilité d'avoir recours à l'HAD et les difficultés de communication avec les différents intervenants du domicile conduisent à l'isolement du médecin généraliste. **L'augmentation de l'offre des structures de soins palliatifs** et leur disponibilité pourraient être une solution, ainsi que la **rémunération du temps passé à coordonner** la prise en charge avec les autres professionnels.

5.3.6. Perspectives de recherche

Les études auprès des patients concernant les discussions sur la fin de vie étant actuellement peu nombreuses, il serait intéressant de promouvoir la recherche dans ce domaine. D'autres études qualitatives permettraient de préciser les attentes des personnes en situation palliative vis-à-vis de leur médecin généraliste et leurs souhaits concernant les discussions sur leur fin de vie et leur implication dans la prise en charge. Des études pourraient évaluer le rôle et l'attitude attendue du médecin généraliste dans l'abord de la fin de vie, du point de vue des patients. Des études quantitatives de grande ampleur par questionnaire permettraient d'évaluer la portée des résultats de notre étude. Des études quantitatives sur la façon dont les patients souhaiteraient aborder le lieu de décès et la fin de vie, en analysant les obstacles et les facilitateurs de telles discussions ressentis par les patients d'une part, et par les médecins généralistes d'autre part, permettraient de cibler des priorités d'actions. Il serait intéressant de promouvoir des études qui comparent les besoins des patients hospitalisés et de ceux étant au domicile. Des études plus spécifiques à une pathologie, comme le cancer ou la SLA, permettraient également d'identifier les attentes particulières de cette population. Ensuite, un travail de recherche pourrait évaluer l'intérêt des discussions anticipées des personnes en situation palliative concernant leur fin de vie versus pas de discussion. Enfin, des études prospectives pour analyser le retentissement des discussions anticipées sur le lieu de décès à l'initiative des médecins généralistes sur la satisfaction du patient et sa qualité de vie, mais aussi sur le lieu de décès pourrait être pertinent, en incluant notamment des patients à un stade précoce de la maladie.

Des études qualitatives évaluant les attentes des personnes en situation palliative concernant les discussions sur la fin de vie permettraient de préciser leurs souhaits, notamment sur une population spécifique à une maladie. Des études par questionnaire permettraient de mesurer les résultats de notre étude à plus grande échelle, et des études prospectives évalueraient le lien entre des discussions anticipées sur le lieu de décès avec leur médecin généraliste et le lieu de décès.

Résumé :

Bien que **la plupart des personnes souhaitent mourir à la maison, ce choix est influencé par le besoin d'être accompagné pour soulager les souffrances** et maintenir la « dignité ». Les besoins sont alors divergents et uniques. À travers une demande de sédation ou d'autonomie quant au choix du moment de sa mort, le médecin doit être à l'écoute de la **demande de communication formulée par le patient.**

Pourtant, les interviewés n'ont pas eu d'occasion de parler du lieu de décès souhaité avec leur médecin généraliste. L'absence d'initiative des soignants, les difficultés émotionnelles que cela soulève et le tabou social peuvent aboutir à des **discussions manquées**, et au fait que le malade ait du mal à se projeter et à se sentir concerné. La disponibilité du médecin généraliste, son honnêteté et une écoute active et bienveillante favorisent des discussions naturelles sur la fin de vie et montrent l'intérêt du médecin pour son patient, ce qui est une priorité dans l'amélioration des soins de fin de vie pour les personnes malades.

Les personnes interviewées ont présenté trois profils différents illustrant leur implication dans les décisions médicales. Celles présentant un **profil paternaliste** restent dans l'attente passive que le médecin décide à leur place, car, selon elles, il peut deviner leurs souhaits. Celles avec un **profil autonomiste** souhaitent aborder elles-mêmes la fin de vie avec leur médecin. Elles ont besoin d'être informées et de se sentir concernées pour organiser leur fin de vie, parfois jusqu'à vouloir choisir le moment de leur mort, car elles souhaitent une grande implication dans les prises de décision. La majorité des interviewées ont présenté un **profil intermédiaire** et **attendent que le médecin traitant aborde la fin de vie et le lieu de décès.** En leur permettant de s'exprimer et d'aboutir à une décision partagée, les discussions anticipées les soulagent et leur laissent la possibilité d'**avoir une préférence pour le lieu de décès.**

À partir des différents profils des patients, le médecin devra adapter la relation médecin-malade afin qu'elle reste centrée sur le patient. Cette diversité illustre la variété des besoins des malades et l'importance des discussions individuelles et anticipées afin d'aboutir à une **alliance thérapeutique**, permettant au malade d'être acteur de sa prise en charge et de favoriser son maintien au domicile. Les jours suivant **l'annonce d'une maladie grave et incurable** semblent

être le « bon moment » pour anticiper les discussions sur la fin de vie. En plus de la question « *serais-je surpris(e) si ce patient décédait au cours des 12 prochains mois ?* », un **outil de repérage simple** aiderait les médecins traitants à identifier les personnes pouvant en bénéficier. Des **consultations dédiées** avec un **acte spécifique** à leur rémunération pourraient permettre aux médecins généralistes de créer un cadre plus favorable à ces discussions et de prendre le temps pour aborder ce sujet sensible. La spécificité de la communication sur la fin de vie avec une personne malade nécessite **une meilleure formation des médecins généralistes**, à travers le développement de la formation initiale et continue par des enseignements et des stages pratiques. Cette formation devrait également prendre en compte le rôle de coordonnateur du médecin généraliste qui ne doit pas hésiter à s'entourer des spécialistes. **L'augmentation de l'offre des structures de soins palliatifs** et leur disponibilité, ainsi que la **rémunération du temps de coordination** optimiseraient cette prise en charge complexe pour permettre aux malades de mourir chez eux.

6. CONCLUSION

L'objectif de notre travail était de mieux comprendre la façon dont les personnes en situation palliative au domicile souhaitent aborder de façon anticipée leur fin de vie, et notamment le lieu de décès, avec leur médecin généraliste.

Cette étude a permis de découvrir que **les personnes malades attendent que leur médecin généraliste aborde le sujet de la fin de vie**, ou du moins qu'il propose un moment pour en parler, ceci relevant de son rôle et même de son devoir. La plupart des personnes interrogées **souhaitent mourir à la maison**, un lieu familier et sécurisant, symbole d'identité et d'intimité, mais bénéficier d'un accompagnement optimal et protéger leur entourage semble être plus important pour elles. Disponibilité, écoute, bienveillance, capacité de parler de la mort de façon honnête et naturelle en brisant les tabous, telles sont les qualités attendues par la personne malade pour qu'elle s'exprime en liberté. D'après les patients, de telles discussions montrent que le médecin s'intéresse à eux et les aide à prendre conscience de leur état de santé.

De cette étude émergent trois « profils » de patients illustrant la façon dont ils envisagent les discussions sur la fin de vie avec leur médecin traitant et leur implication souhaitée dans les prises de décisions : un **profil** que l'on pourrait qualifier de « **paternaliste** » laissant toutes les décisions au médecin et trouvant peu d'intérêt aux discussions ; un **profil** « **autonomiste** » revendiquant une autonomie décisionnelle à travers une demande de sédation, et prenant l'initiative d'aborder le sujet de la fin de vie avec son médecin qui doit lui donner les informations nécessaires pour l'organiser ; et un **profil** « **intermédiaire** », majoritaire, qui est dans l'attente que le médecin aborde la fin de vie afin d'aboutir à des décisions partagées à travers des discussions anticipées qui soulagent et aident à **avoir une préférence pour le lieu de décès**. Malgré le simple codage, le fait d'avoir interrogé directement des personnes malades, atteintes de pathologies différentes et en amont de la fin de vie rend cette enquête originale.

Ce travail souligne **l'ambivalence** des souhaits et des besoins des personnes interviewées. Une approche centrée sur le patient nécessite alors une relation médecin-malade adaptée à chaque « profil » afin d'aboutir à une **alliance thérapeutique**. Mettre le malade au centre des préoccupations du médecin signifie aussi que **les discussions sur la fin de vie doivent être anticipées** et un **outil de repérage simple** aiderait les médecins traitants à

identifier les personnes pouvant en tirer des bénéfices. Des **consultations dédiées** avec un **acte spécifique** rémunéré pourraient créer un cadre plus favorable à ces entretiens. Il est également important de continuer à étoffer la **formation initiale et continue** des médecins généralistes, qui peuvent s'appuyer sur des structures de soins palliatifs afin d'éviter le sentiment partagé d'isolement. Il faudrait pour cela **améliorer la disponibilité** de ces **structures** et **rémunérer** le temps de coordination entre les différents intervenants. Des études par questionnaire mesureraient la portée de nos résultats à plus grande échelle, et des études prospectives évalueraient les bénéfices des discussions anticipées sur le lieu de décès avec leur médecin généraliste.

En conclusion, ce travail reflète l'importance de la communication entre le médecin et la personne malade. Cette communication est à la base de la relation qui est en elle-même thérapeutique. De nos jours, la personne malade prend une place active dans la démarche décisionnelle et la recherche en médecine se recentre de plus en plus sur l'amélioration de sa qualité de vie et sa satisfaction. Le patient attend, afin de se sentir accompagné, que son médecin lui propose un temps pour exprimer ses souhaits concernant sa fin de vie.

La capacité d'accueil et d'écoute attentive et bienveillante du médecin permet à la personne malade de s'exprimer et d'être actrice de sa fin de vie, dans son intimité, chez soi,

« etxean ».

7. BIBLIOGRAPHIE

1. Fondation PFG, Ifop. Fin d'un tabou ! La mort, la fin de vie, le deuil, ma mort, ça concerne et intéresse les Français. [Internet]. 2010 [cité 5 avr 2018]. Disponible sur: https://www.ifop.com/wp-content/uploads/2018/03/1283-1-study_file.pdf
2. Insee. Les décès en 2016 - Graphique de série longue [Internet]. 2017 [cité 28 déc 2017]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2966614?sommaire=3053204#tableau-figure1>
3. Observatoire National de la Fin de Vie. Vivre la fin de sa vie chez soi_Rapport 2012 [Internet]. 2013 [cité 24 oct 2017]. Disponible sur: <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/134000186.pdf>
4. HAS. Comment améliorer la sortie de l'hôpital des patients adultes relevant de soins palliatifs ? [Internet]. 2016 [cité 11 janv 2018]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-07/fpc_sp_sortiehopital_web.pdf
5. Gomes B, Higginson IJ. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. *BMJ*. 2006;332(7540):515-21.
6. Fukui S, Fujita J, Tsujimura M, Sumikawa Y, Hayashi Y. Predictors of home death of home palliative cancer care patients: a cross-sectional nationwide survey. *Int J Nurs Stud*. 2011;48(11):1393-400.
7. Gyllenhammar E, Thoren-Todoulos E, Strang P, Ström G, Eriksson E, Kinch M. Predictive factors for home deaths among cancer patients in Swedish palliative home care. *Support Care Cancer*. 2003;11(9):560-7.
8. McWhinney IR, Bass MJ, Orr V. Factors associated with location of death (home or hospital) of patients referred to a palliative care team. *CMAJ*. 1995;152(3):361-7.
9. Murray MA, Fiset V, Young S, Kryworuchko J. Where the dying live: a systematic review of determinants of place of end-of-life cancer care. *Oncol Nurs Forum*. 2009;36(1):69-77.
10. 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*. 2009;38(4):568-77.
11. Fukui S, Fukui N, Kawagoe H. Predictors of place of death for Japanese patients with advanced-stage malignant disease in home care settings: a nationwide survey. *Cancer*. 2004;101(2):421-9.
12. Pincemin X. Facteurs associés à un décès à domicile chez des patients atteints de cancer pris en charge par un réseau de soins palliatifs: place du médecin généraliste. [Thèse de médecine]. [Paris]: Université de Paris Diderot; 2014.
13. Vantieghem K, Laurent F. Connaître le souhait des patients pour leur lieu de décès. *Rev Med Suisse*. 2017;13(548):326-8.
14. Fried TR, van Doorn C, O'Leary JR, Tinetti ME, Drickamer MA. Older persons' preferences for site of terminal care. *Ann Intern Med*. 1999;131(2):109-12.
15. Brogaard T, Neergaard MA, Sokolowski I, Olesen F, Jensen AB. Congruence between preferred and actual place of care and death among Danish cancer patients. *Palliat Med*. 2013;27(2):155-64.
16. Gauthier G, Bernard E, Darrieux J-C. Fin de vie à domicile et préférence pour un lieu de décès: revue de la littérature. *Exercer*. 2015;118:52-60.
17. Boissin O, Trompette P. Les services funéraires- Du monopole public au marché concurrentiel - Rapport final [Internet]. 2002 [cité 5 avr 2018]. Disponible sur: http://travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_services-funeraires.pdf

18. Leonetti J. Rapport fait au nom de la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie [Internet]. 2004 [cité 5 avr 2018]. Disponible sur: <http://www.assemblee-nationale.fr/12/pdf/rap-info/i1708-t1.pdf>
19. Observatoire National de la Fin de Vie. Rapport 2011- Fin de vie: un premier état des lieux [Internet]. 2011 [cité 29 déc 2017]. Disponible sur: <https://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/124000093.pdf>
20. Ariès P. Essais sur l'histoire de la mort en Occident du Moyen Age à nos jours. Paris: Editions du Seuil; 1977.
21. Pennec S, Gaymu J, Riou F, Morand E, Pontone S, Aubry R, et al. Mourir chez soi: un souhait majoritaire mais une situation peu fréquente. *Population et Sociétés*. 2015;(524):1-4.
22. Pennec S, Gaymu J, Monnier A, Riou F, Aubry R, Pontone S, et al. Le dernier mois de l'existence : les lieux de fin de vie et de décès en France. *Population-F*. 2013;68(4):585-615.
23. ONFV. Fin de vie des personnes âgées. [Internet]. 2013 [cité 5 avr 2018]. Disponible sur: <https://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/144000058.pdf>
24. HAS. Comment favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs? [Internet]. 2016 [cité 5 avr 2018]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-07/fpc_sp_a_domicile_web.pdf
25. Leblanc-Briot M-T. Fin de vie des personnes âgées. *Revue JALMALV*. 2014;(119):97-108.
26. Insee. Causes de décès selon le sexe en 2015 [Internet]. 2018 [cité 19 mars 2019]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2385258#tableau-Donnes>
27. SFAP. Définition et organisation des soins palliatifs en France [Internet]. 2014 [cité 4 janv 2018]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>
28. Aubry R. Quand commencent les soins palliatifs et qui décide? *La Revue du praticien*. 2009;59:774-9.
29. Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. La fin de vie à domicile [Internet]. 2018 [cité 19 mars 2019]. Disponible sur: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/la-fin-de-vie-en-pratique/la-fin-de-vie-a-domicile/>
30. INPES, Ministère de la santé et des sports. Soins palliatifs et accompagnement [Internet]. 2009 [cité 4 janv 2018]. Disponible sur: http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Brochure_grand_public_sur_les_soins_palliatifs_et_1_accompagnement.pdf
31. Legifrance. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie [Internet]. 2016 [cité 11 janv 2018]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031970253&categorieLien=id>
32. Brumley R, Enguidanos S, Jamison P, Seitz R, Morgenstern N, Saito S, et al. Increased satisfaction with care and lower costs: results of a randomized trial of in-home palliative care. *J Am Geriatr Soc*. 2007;55(7):993-1000.
33. DGOS, Ministère des Solidarités et de la Santé. L'hospitalisation à domicile [Internet]. 2018 [cité 19 mars 2019]. Disponible sur: <http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/had>
34. Burucoa B, Frasca M. L'organisation des soins palliatifs et le recours aux équipes ressources. In: Douleur, soins palliatifs et accompagnement. 2^e éd. Paris: MED-LINE Editions; 2016. p. 286-8.
35. Jubier-Hamon S. Réunions de coordination en soins palliatifs et médecins généralistes [Thèse de médecine]. [Angers]: Université d'Angers; 2015.
36. Copel L, Bouleuc C. Pour une prise en charge précoce: exemple des patients atteints de cancer. *Le concours médical*. 2014;136(2):107-13.

37. WONCA Europe. La définition européenne de la médecine générale - médecine de famille [Internet]. 2002 [cité 20 janv 2018]. Disponible sur: <http://www.woncaeurope.org/sites/default/files/documents/WONCA%20definition%20French%20version.pdf>
38. Bâlon A. Les directives anticipées du patient atteint de cancer en prise en charge palliative : quelle place pour le médecin généraliste ? Quelle place pour les infirmiers libéraux ? [Thèse de médecine]. [Nantes]: Université de Nantes; 2017.
39. Goldwasser F, Vinant P. Le lien vers la cancérologie. In: Douleur, soins palliatifs et accompagnement. 2^e éd. Paris: MED-LINE Editions; 2016. p. 366-9.
40. ANAES, HAS. Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs [Internet]. 2002 [cité 4 janv 2018]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/txt_soins_palliatifs_argumentaire_mise_en_ligne_2006.pdf
41. SFETD, SFAP, SFAR. Identifier une situation relevant de soins palliatifs. In: Douleur, soins palliatifs et accompagnement. 2^e éd. Paris: MED-LINE Editions; 2016. p. 259-63.
42. Lévy-Soussan M. La démarche palliative doit désormais être anticipée. *La revue du praticien*. 2017;67:175-8.
43. Greer JA, Jackson VA, Meier DE, Temel JS. Early integration of palliative care services with standard oncology care for patients with advanced cancer. *CA Cancer J Clin*. 2013;63(5):349-63.
44. HAS. L'essentiel de la démarche palliative [Internet]. 2016 [cité 5 avr 2018]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-12/mc_247_essentiel_demarche_palliative_coi_2016_12_07_v0.pdf
45. Dubroeuq O. Soins de support: améliorer l'accès en ville et limiter le recours à l'hôpital. *La revue du praticien médecine générale*. 2015;137(2):138-40.
46. Brumley RD, Enguidanos S, Cherin DA. Effectiveness of a home-based palliative care program for end-of-life. *J Palliat Med*. 2003;6(5):715-24.
47. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med*. 2010;363(8):733-42.
48. Bakitas M, Lyons KD, Hegel MT, Balan S, Brokaw FC, Seville J, et al. The Project ENABLE II Randomized Controlled Trial to Improve Palliative Care for Patients with Advanced Cancer. *JAMA*. 2009;302(7):741-9.
49. Levy MH, Smith T, Alvarez-Perez A, Back A, Baker JN, Block S, et al. Palliative care, Version 1.2014. Featured updates to the NCCN Guidelines. *J Natl Compr Canc Netw*. 2014;12(10):1379-88.
50. Parikh RB, Kirch RA, Smith TJ, Temel JS. Early Specialty Palliative Care — Translating Data in Oncology into Practice. *N Engl J Med*. 2013;369(24):2347-51.
51. Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, Hannon B, Leigh N, Oza A, et al. Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. *Lancet*. 2014;383(9930):1721-30.
52. Tierney WM, Dexter PR, Gramelspacher GP, Perkins AJ, Zhou X-H, Wolinsky FD. The Effect of Discussions About Advance Directives on Patients' Satisfaction with Primary Care. *J Gen Intern Med*. 2001;16(1):32-40.
53. Pirl WF, Greer JA, Traeger L, Jackson V, Lennes IT, Gallagher ER, et al. Depression and survival in metastatic non-small-cell lung cancer: effects of early palliative care. *J Clin Oncol*. 2012;30(12):1310-5.
54. Greer JA, Pirl WF, Jackson VA, Muzikansky A, Lennes IT, Heist RS, et al. Effect of early palliative care on chemotherapy use and end-of-life care in patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *J Clin Oncol*. 2012;30(4):394-400.

55. Daneault S, Lehmann F, Aubry R. Les soins palliatifs. In: La communication professionnelle en santé. 2^e éd. Montréal: ERPI Médecine; 2016. p. 601-16.
56. Côté L, Hudon E. L'approche clinique centrée sur le patient: des principes et des pratiques adaptées. In: La communication professionnelle en santé. 2^e éd. Montréal: ERPI Médecine; 2016. p. 135-47.
57. Cattan S. Communication et accompagnement des personnes gravement malades et leurs proches. In: Douleur, soins palliatifs et accompagnement. 2^e éd. Paris: MED-LINE Editions; 2016. p. 291-9.
58. Perdrix C, Gocko X, Plotton C. La relation médecin-patient. Exercer. 2017;(132):187-8.
59. Legifrance. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé [Internet]. 2002 [cité 5 avr 2018]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015>
60. Richard C, Lussier M-T. La communication professionnelle en santé. 2^e éd. Montréal: ERPI Médecine; 2016. 828 p.
61. Hirsch G. Accompagner la fin de vie: l'anticipation est essentielle. Le concours médical. 2014;136(2):128-33.
62. Bouleuc C. Soins palliatifs pluridisciplinaires chez un malade en fin de vie, accompagnement d'un mourant et de son entourage. La revue du praticien. 2010;60:1-10.
63. Larousse. Dictionnaire français - Dictionnaires Larousse français monolingue et bilingues en ligne [Internet]. [cité 31 mars 2018]. Disponible sur: <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais>
64. Ortolang, cnrs, atilf. Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales [Internet]. 2012 [cité 31 mars 2018]. Disponible sur: <http://www.cnrtl.fr/definition/>
65. Townsend J, Frank AO, Fermont D, Dyer S, Karran O, Walgrove A, et al. Terminal cancer care and patients' preference for place of death: a prospective study. BMJ. 1990;301(6749):415-7.
66. Legifrance. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie [Internet]. 2005 [cité 3 févr 2019]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&categorieLien=id>
67. Legifrance. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie [Internet]. 2016 [cité 31 mars 2018]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2016/2/2/AFSX1507642L/jo/texte>
68. HAS. Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie - Guide pour le grand public [Internet]. 2016 [cité 19 mars 2019]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/directives_anticipees_concernant_les_situations_de_fin_de_vie_v16.pdf
69. République française, HAS. Directives anticipées - J'exprime par écrit mes volontés pour ma fin de vie. [Internet]. 2016 [cité 31 mars 2018]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-12/modele_de_redaction_des_directives_anticipees.pdf
70. Meussen K, Van den Block L, Bossuyt N, Bilsen J, Echteld M, Van Casteren V, et al. GPs' awareness of patients' preference for place of death. Br J Gen Pract. 2009;59(566):665-70.
71. Ko W, Beccaro M, Miccinesi G, Van Casteren V, Donker GA, Onwuteaka-Philipsen B, et al. Awareness of general practitioners concerning cancer patients' preferences for place of death: evidence from four European countries. Eur J Cancer. 2013;49(8):1967-74.
72. Espace éthique/Ile-de-France. Discussion anticipée ou directive anticipée ? [Internet]. 2015 [cité 25 mars 2018]. Disponible sur: [119](http://www.espace-

</div>
<div data-bbox=)

ethique.org/ressources/article/discussion-anticip%C3%A9e-ou-directive-anticip%C3%A9e%E2%80%89

73. Miccinesi G, Bianchi E, Brunelli C, Borreani C. End-of-life preferences in advanced cancer patients willing to discuss issues surrounding their terminal condition. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2012;21(5):623-33.
74. Borreani C, Brunelli C, Bianchi E, Piva L, Moro C, Miccinesi G. Talking about end-of-life preferences with advanced cancer patients: factors influencing feasibility. *J Pain Symptom Manage*. 2012;43(4):739-46.
75. Borreani C, Brunelli C, Miccinesi G, Morino P, Piazza M, Piva L, et al. Eliciting individual preferences about death: development of the End-of-Life Preferences Interview. *J Pain Symptom Manage*. 2008;36(4):335-50.
76. Marcaud A. Attentes des patients atteints de cancer sur la mise en place des directives anticipées : revue systématique de la littérature [Internet] [Thèse d'exercice]. [Toulouse]: Université Toulouse III - Paul Sabatier; 2015 [cité 1 avr 2018]. Disponible sur: <http://thesesante.ups-tlse.fr/1207/>
77. Slort W, Blankenstein AH, Deliens L, van der Horst HE. Facilitators and barriers for GP-patient communication in palliative care: a qualitative study among GPs, patients, and end-of-life consultants. *Br J Gen Pract*. 2011;61(585):167-72.
78. Slort W, Schweitzer BPM, Blankenstein AH, Abarshi EA, Riphagen II, Echteld MA, et al. Perceived barriers and facilitators for general practitioner-patient communication in palliative care: a systematic review. *Palliat Med*. 2011;25(6):613-29.
79. Towsley GL, Hirschman KB, Madden C. Conversations about End of Life: Perspectives of Nursing Home Residents, Family, and Staff. *J Palliat Med*. 2015;18(5):421-8.
80. Van den Heuvel LA, Spruit MA, Schols JM, Hoving C, Wouters EF, Janssen DJ. Barriers and facilitators to end-of-life communication in advanced chronic organ failure. *Int J Palliat Nurs*. 2016;22(5):222-9.
81. Lassaunière J-M. Pédagogie et soins palliatifs: utilisation de la carte conceptuelle. *Médecine palliative*. 2009;8(5):251-2.
82. Le Divenah A. Exemple concret d'une carte conceptuelle : comment aider une famille dont le proche est dans le coma ? *Médecine palliative*. 2009;8(5):253-7.
83. Glare P, Virik K, Jones M, Hudson M, Eychmuller S, Simes J, et al. A systematic review of physicians' survival predictions in terminally ill cancer patients. *BMJ*. 2003;327(7408):195-8.
84. Blanchet A, Gotman A. L'entretien. 2ème. Malakoff: Armand Colin; 2015.
85. Lejeune C. Manuel d'analyse qualitative. Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur; 2016.
86. Hudelson P. La recherche qualitative en médecine de premier recours. *Rev Med Suisse*. 2004;0(2497):24011.
87. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P, Letrilliart L, et al. Introduction à la recherche qualitative. *Exercer*. 2008;19(84):142-5.
88. Letrilliart L, Bourgeois I, Vega A, Cittée J, Lutsman M. Un glossaire d'initiation à la recherche qualitative. Deuxième partie: de « Maladie » à « Verbatim ». *Exercer*. 2009;(88):106-12.
89. Ruijs CD, Kerkhof AJ, van der Wal G, Onwuteaka-Philipsen BD. Symptoms, unbearable and the nature of suffering in terminal cancer patients dying at home: a prospective primary care study. *BMC Fam Pract*. 2013;14:201.
90. Hickman SE, Tilden VP, Tolle SW. Family perceptions of worry, symptoms, and suffering in the dying. *J Palliat Care*. 2004;20(1):20-7.
91. Maessen M, Veldink JH, van den Berg LH, Schouten HJ, van der Wal G, Onwuteaka-Philipsen BD. Requests for euthanasia: origin of suffering in ALS, heart failure, and cancer

patients. *J Neurol*. 2010;257(7):1192-8.

92. Sellars M, Clayton JM, Morton RL, Lockett T, Silvester W, Spencer L, et al. An Interview Study of Patient and Caregiver Perspectives on Advance Care Planning in ESRD. *Am J Kidney Dis*. 2018;71(2):216-24.
93. Wilson KG, Chochinov HM, McPherson CJ, LeMay K, Allard P, Chary S, et al. Suffering with advanced cancer. *J Clin Oncol*. 2007;25(13):1691-7.
94. Psychologies. Sondage: la mort, 69% des Français n'y pensent pas. [Internet]. 1998 [cité 5 avr 2018]. Disponible sur: <http://www.psychologies.com/Moi/Epreuves/Deuil/Articles-et-Dossiers/La-mort-pourquoi-il-faut-en-parler/Sondage-la-mort-69-des-Francais-n-y-pensent-pas/42-Parmi-les-choses-suivantes-qu-est-ce-qui-vous-fait-le-plus-peur>
95. Viallard M-L. Mourir, un acte de vie. Prévenir la mort sociale par la discussion pré-euthanasique et les soins de fin de vie. [Internet]. 2012 [cité 4 déc 2018]; Disponible sur: <http://www.em-consulte.com/en/article/752673>
96. Kelley AS, Wenger NS, Sarkisian CA. Opinions: End-of-Life Care Preferences and Planning of Older Latinos: ADVANCE CARE PLANNING AMONG OLDER LATINOS. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2010;58(6):1109-16.
97. Aubry A. Directives anticipées et personne de confiance : entretiens collectifs de médecins généralistes normands à propos de l'application de la loi du 2 février 2016 [Thèse de médecine]. [Rouen]: Faculté de médecine et de pharmacie de Rouen; 2017.
98. 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*. 2013;63(615):e657-668.
99. Wright AA, Zhang B, Ray A, Mack JW, Trice E, Balboni T, et al. Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *JAMA*. 2008;300(14):1665-73.
100. Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ*. 2010;340:1-9.
101. Valsesia A-C. Directives anticipées dans la relation médecin-malade dans le cadre des décisions en fin de vie du point de vue des patients. [Thèse de médecine]. [Bordeaux]: Université de Bordeaux; 2016.
102. Fournier V, Berthiau D, Kempf E, d'Haussy J. Quelle utilité des directives anticipées pour les médecins ? *La presse médicale*. 2012;42(61):159-69.
103. Temel JS, Greer JA, Admane S, Gallagher ER, Jackson VA, Lynch TJ, et al. Longitudinal perceptions of prognosis and goals of therapy in patients with metastatic non-small-cell lung cancer: results of a randomized study of early palliative care. *J Clin Oncol*. 2011;29(17):2319-26.
104. Parker SM, Clayton JM, Hancock K, Walder S, Butow PN, Carrick S, et al. A systematic review of prognostic/end-of-life communication with adults in the advanced stages of a life-limiting illness: patient/caregiver preferences for the content, style, and timing of information. *J Pain Symptom Manage*. 2007;34(1):81-93.
105. Heyland DK, Dodek P, Rocker G, Groll D, Gafni A, Pichora D, et al. What matters most in end-of-life care: perceptions of seriously ill patients and their family members. *CMAJ*. 2006;174(5):627-33.
106. Heyland DK, Cook DJ, Rocker GM, Dodek PM, Kutsogiannis DJ, Skrobik Y, et al. Defining priorities for improving end-of-life care in Canada. *CMAJ*. 2010;182(16):E747-752.
107. Vinant P, Rousseau I, Huillard O, Goldwasser F, Guillard M-Y, Colombet I. Respect des volontés en fin de vie : étude de faisabilité d'une information sur la personne de confiance et les directives anticipées. *Bull Cancer*. 2015;102(3):234-44.
108. TNS-Sofres. Les français et la mort. [Internet]. 2010 [cité 5 avr 2018]. Disponible sur:

<https://www.tns-sofres.com/sites/default/files/2010.10.21-mort.pdf>

109. Tête C. Les français et la mort : sondages d'opinion. *Études sur la mort*. 2011;(140):11-27.
110. Bélanger E, Rodríguez C, Groleau D. Shared decision-making in palliative care: a systematic mixed studies review using narrative synthesis. *Palliat Med*. 2011;25(3):242-61.
111. Tariman JD, Berry DL, Cochrane B, Doorenbos A, Schepp K. Preferred and actual participation roles during health care decision making in persons with cancer: a systematic review. *Ann Oncol*. 2010;21(6):1145-51.
112. Kelly B, Rid A, Wendler D. Systematic Review: Individuals' Goals for Surrogate Decision-Making. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2012;60(5):884-95.
113. Emanuel EJ, Fairclough DL, Wolfe P, Emanuel LL. Talking with terminally ill patients and their caregivers about death, dying, and bereavement: is it stressful? Is it helpful? *Arch Intern Med*. 2004;164(18):1999-2004.
114. HAS. Note méthodologique et de synthèse documentaire. « Pourquoi et comment rédiger ses directives anticipées? » [Internet]. 2016 [cité 8 déc 2018]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/note_methodo_da_version_web.pdf
115. Viot C. Les freins identifiables à la mise en œuvre des prescriptions anticipées personnalisées dans le maintien à domicile des patients en fin de vie, par les réseaux de soins palliatifs. Étude qualitative [Thèse de médecine]. [Paris]: Université Paris Diderot-Paris7; 2016.
116. Boisson A. Aborder la fin de vie avec son patient : le regard du généraliste [Thèse de médecine]. [Paris]: Université Pierre et Marie Curie; 2017.
117. Miyashita M, Sato K, Morita T, Suzuki M. Effect of a population-based educational intervention focusing on end-of-life home care, life-prolonging treatment and knowledge about palliative care. *Palliat Med*. 2008;22(4):376-82.
118. Vig EK, Davenport NA, Pearlman RA. Good Deaths, Bad Deaths, and Preferences for the End of Life: A Qualitative Study of Geriatric Outpatients. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2002;50(9):1541-8.
119. Toscani F, Borreani C, Boeri P, Miccinesi G. Life at the end of life: beliefs about individual life after death and « good death » models - a qualitative study. *Health Qual Life Outcomes*. 2003;1:65.
120. Malhotra C, Farooqui MA, Kanavaran R, Bilger M, Finkelstein E. Comparison of preferences for end-of-life care among patients with advanced cancer and their caregivers: A discrete choice experiment. *Palliative Medicine*. 2015;29(9):842-50.
121. Shalowitz DI, Garrett-Mayer E, Wendler D. The accuracy of surrogate decision makers: a systematic review. *Arch Intern Med*. 2006;166(5):493-7.
122. Wendler D, Rid A. Systematic review: the effect on surrogates of making treatment decisions for others. *Ann Intern Med*. 2011;154(5):336-46.
123. Despland J-N, de Roten Y, Martinez E, Plancherel A-C, Solai S. L'alliance thérapeutique : un concept empirique. *Rev Med Suisse*. 2000;4(20758).
124. Paternostre B. Représentations de la fin de vie, Limitations et Arrêts des Thérapeutiques Actives en réanimation : face à la complexité, l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs, un tiers disponible. Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. 2007;
125. Davison SN, Torgunrud C. The creation of an advance care planning process for patients with ESRD. *Am J Kidney Dis*. 2007;49(1):27-36.
126. Baudin S. Opinion des médecins généralistes Niçois sur les directives anticipées de la loi Léonetti dans la prise en charge des patients en fin de vie. [Thèse de médecine]. [Nice]: Université de Nice Sophia-Antipolis; 2013.

127. Calmels L. La pratique des soins palliatifs en ambulatoire dans le Maine et Loire : enquête auprès des médecins généralistes [Thèse de médecine]. [Angers]: Université d'Angers; 2016.
128. Rose J. Attentes et représentations des patients sur l'abord de la santé sexuelle en médecine générale. [Thèse de médecine]. [Bordeaux]: Université de Bordeaux; 2017.
129. Marque-Pillard F. Personne de confiance et directives anticipées en médecine générale: quel cadre à la discussion sur la fin de vie ? : Étude qualitative par focus group [Thèse d'exercice]. [Nancy]: Université de Lorraine; 2017.
130. Drees, Ministère de l'Emploi, de la cohésion sociale et du logement, Ministère de la Santé et des Solidarités. Etudes et résultats. La durée des séances des médecin généralistes. [Internet]. 2006 [cité 2 déc 2018]. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er481.pdf>
131. Millette B, Lussier M-T, Goudreau J. L'apprentissage de la communication par les médecins : aspects conceptuels et méthodologiques d'une mission académique prioritaire. *Pédagogie Médicale*. 2004;(5):110-26.
132. Simpson M, Buckman R, Stewart M, Maguire P, Lipkin M, Novack D, et al. Doctor-patient communication: the Toronto consensus statement. *BMJ*. 1991;(303):1385-7.
133. Mitchell GK. How well do general practitioners deliver palliative care? A systematic review. *Palliat Med*. 2002;16(6):457-64.
134. Kelly B, Varghese FT, Burnett P, Turner J, Robertson M, Kelly P, et al. General practitioners' experiences of the psychological aspects in the care of a dying patient. *Palliat Support Care*. 2008;6(2):125-31.
135. Esnault A-M. Directives anticipées: connaissance de la loi Claeys-Leonetti et limites dans la pratique des médecins généralistes de Maine-et-Loire, Mayenne et Sarthe [Thèse de médecine]. [Angers]: Université Agers; 2017.
136. Ministère des Solidarités et de la Santé. Le plan national « Soins Palliatifs 2015-2018 » [Internet]. 2016 [cité 11 janv 2018]. Disponible sur: <http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/ameliorer-la-fin-de-vie-en-france/article/le-plan-national-soins-palliatifs-2015-2018>
137. Haute Autorité de Santé. Épreuves Classantes Nationales (ECN) - Sommaire et Mode d'emploi [Internet]. 2017 [cité 20 déc 2018]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_646948/fr/epreuves-classantes-nationales-ecn-sommaire-et-mode-d-emploi
138. Collège de santé de l'université de Bordeaux. Conférence « Les mots pour le dire » [Internet]. 2018 [cité 18 déc 2018]. Disponible sur: <https://sante.u-bordeaux.fr/Actualites/Conference-Les-mots-pour-le-dire>
139. Bouché O, Ulrich B. Les annonces en oncologie - Le médecin face au malade. Paris: Springer; 2013.
140. Ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche, Ministère des affaires sociales et de la santé. Intronction interministérielle DGOS/DGESIP relative à la mise en oeuvre des actions 4-1 et 4-2 [Internet]. 2017 [cité 18 déc 2018]. Disponible sur: https://www.sante-centre.fr/portail/gallery_files/site/136/1172/7139.pdf
141. Slort W, Blankenstein AH, Wanrooij BS, van der Horst HE, Deliëns L. The ACA training programme to improve communication between general practitioners and their palliative care patients: development and applicability. *BMC Palliat Care*. 2012;11:9.
142. Dunphy EJ, Conlon SC, O'Brien SA, Loughrey E, O'Shea BJ. End-of-life planning with frail patients attending general practice: an exploratory prospective cross-sectional study. *Br J Gen Pract*. 2016;66(650):e661-666.
143. Boulé R, Girard G. L'annonce d'une mauvaise nouvelle. In: La communication professionnelle en santé. 2^e éd. Montréal: ERPI Médecine; 2016. p. 439-51.

144. Lepage B, Piketty E, Chabaud F. Évaluation des besoins des soignants des Deux-Sèvres. *La Revue du Praticien Médecine Générale*. 2007;21(764/765):355-8.

8. ANNEXES

8.1. Annexe 1 : Pallia 10

	QUESTIONS	COMPLEMENT	OUI/ NON
1	Le patient est atteint d'une maladie qui ne guérira pas, en l'état actuel des connaissances	Une réponse positive à cette question est une condition nécessaire pour utiliser Pallia 10 et passer aux questions suivantes	
2	Il existe des facteurs pronostiques péjoratifs	Validés en oncologie : hypo albuminémie, syndrome inflammatoire, lymphopénie, Performans Status >3 ou Index de Karnofsky	
3	La maladie est rapidement évolutive		
4	Le patient ou son entourage sont demandeurs d'une prise en charge palliative et d'un accompagnement	Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs	
5	Il persiste des symptômes non soulagés malgré la mise en place des traitements de première intention	Douleur spontanée ou provoquée lors des soins, dyspnée, vomissements, syndrome occlusif, confusion, agitation ...	
6	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre psychique pour le patient et/ou son entourage	Tristesse, angoisse, repli, agressivité ou troubles du comportement, troubles de la communication, conflits familiaux, psycho-pathologie préexistante chez le patient et son entourage	
7	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre social chez le patient et/ou l'entourage	Isolement, précarité, dépendance physique, charge en soins, difficultés financières, existence dans l'entourage d'une personne dépendante, enfants en bas âge	
8	Le patient ou l'entourage ont des difficultés d'intégration de l'information sur la maladie et/ou sur le pronostic	Face à l'angoisse générée par la maladie qui s'aggrave, les patients, l'entourage peuvent mettre en place des mécanismes de défense psychologique qui rendent la communication difficile et compliquent la mise en place d'un projet de soin de type palliatif	
9	Vous constatez des questionnements et/ou des divergences au sein de l'équipe concernant la cohérence du projet de soin	Ces questionnements peuvent concerner : <ul style="list-style-type: none"> • prescriptions anticipées • indication : hydratation, alimentation, antibiothérapie, pose de sonde, transfusion, surveillance du patient (HGT, monitoring ...) • indication et mise en place d'une sédation • lieu de prise en charge le plus adapté • statut réanimatoire 	
10	Vous vous posez des questions sur l'attitude adaptée concernant par exemple : <ul style="list-style-type: none"> • un refus de traitement • une limitation ou un arrêt de traitement • une demande d'euthanasie • la présence d'un conflit de valeurs 	La loi Léonetti relative au droit des malades et à la fin de vie traite des questions de refus de traitement et des modalités de prise de décisions d'arrêt et de limitation de traitement autant chez les patients compétents que chez les patients en situation de ne pouvoir exprimer leur volonté	

8.2. Annexe 2 : Pallia 10 Géroto

	QUESTIONS	COMPLEMENT	Cocher si item présent
1	La personne âgée de plus de 75 ans est atteinte d'une maladie grave évolutive ou de polyopathologies qui ne guériront pas, en l'état actuel des connaissances	Une réponse positive à cette question est une condition nécessaire pour utiliser la grille PALLIA GERONTO et passer aux questions suivantes.	
2	Il existe un ou plusieurs facteurs de vulnérabilité somatique péjoratifs	<ul style="list-style-type: none"> • GIR 1 et 2 • MMS inférieur 10 • Albuminémie inférieure à 25g/l • Difficulté persistante d'hydratation/alimentation par voie orale • Escarre stade supérieur ou égal à 3 • Chutes à répétition 	
3	La maladie prédominante et/ou l'ensemble des pathologies sont rapidement évolutifs	Cette évolutivité est souvent caractérisée par la répétition des épisodes aigus	
4	La personne âgée ou son entourage sont demandeurs d'une prise en charge palliative et d'un accompagnement	Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs	
5	Il existe des symptômes non soulagés malgré la mise en place des traitements de première intention	Douleur spontanée ou provoquée lors des soins, dyspnée, vomissements, syndrome occlusif, confusion, agitation...	
6	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre psychique pour la personne âgée et/ou son entourage	Tristesse, angoisse, repli, agressivité ou troubles du comportement, troubles de la communication, conflits familiaux, psycho-pathologie préexistante chez la personne âgée et son entourage.	
7	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre social chez la personne âgée et/ou son entourage	Isolement, précarité, difficultés financières, existence dans l'entourage d'une personne dépendante ou handicapée, enfant à charge, épuisement de l'aidant naturel	
8	La personne âgée ou son entourage ont des difficultés d'intégration de l'information sur la maladie et/ou sur le pronostic	Face à l'angoisse générée par la maladie qui s'aggrave, la personne âgée, l'entourage peuvent mettre en place des mécanismes de défense psychologique qui rendent la communication difficile et compliquent la mise en place d'un projet de soins palliatifs.	
9	Vous constatez des questionnements et/ou des divergences parmi les professionnels concernant la cohérence du projet de soins	Ces questionnements peuvent concerner: <ul style="list-style-type: none"> • Les prescriptions anticipées • L'hydratation, l'alimentation, une antibiothérapie, une pose de sonde, une transfusion, une surveillance particulière (HGT, monitoring...) • L'indication et la mise en place d'une sédation • Le lieu de prise en charge le plus adapté • Le statut réanimatoire éventuel 	
10	Vous vous posez des questions sur l'attitude adaptée concernant par exemple: <ul style="list-style-type: none"> • Refus de soins et/ou de traitement • Limitation ou arrêt d'un traitement • Demande d'euthanasie • Présence d'un conflit de valeurs 	Conformément aux lois en vigueur, il convient de prendre en compte les directives anticipées et/ou de recueillir l'avis de la personne de confiance.	

8.3. Annexe 3 : Protocole de validation

Thème	Sous-thèmes	Indicateurs
Abord anticipé de la fin de vie	<ul style="list-style-type: none"> - Connaissance exprimée du patient sur sa maladie et son pronostic 	<ul style="list-style-type: none"> - Ce que dit le patient sur sa maladie - Le patient évoque le pronostic vital, les complications possibles et les objectifs des traitements - Le patient souhaite avoir plus d'information - Patient ne souhaitant pas parler de sa maladie, ni en être informé
	<ul style="list-style-type: none"> - Peurs et inquiétudes du patient dans l'hypothèse d'une complication et/ou d'une aggravation 	<ul style="list-style-type: none"> - Symptômes non soulagés (douleur, étouffement, sensation de perdre la tête, vomissements...) - Être un poids pour la famille, voir la famille souffrir - Être hospitalisé - Mourir à la maison - Peur d'être euthanasié - Peur de l'acharnement thérapeutique
	<ul style="list-style-type: none"> - Directives Anticipées 	<ul style="list-style-type: none"> - Informé - Non informé - Déjà rédigé - Ne souhaite pas les rédiger - Souhaite ou ne souhaite pas plus d'informations
Abord anticipé du lieu de décès	<ul style="list-style-type: none"> - Lieu souhaité de décès 	<ul style="list-style-type: none"> - Domicile - Hôpital - Pas de préférence - Lieu de décès différent du lieu de prise en charge

		<ul style="list-style-type: none"> - Ne souhaite pas en parler maintenant, mais +/- oui si aggravation
	<ul style="list-style-type: none"> - Facteurs conditionnant le choix 	<ul style="list-style-type: none"> - Contrôle des symptômes - Présence et accord de l'entourage - Disponibilité des IDE, du médecin - Capacité de financement - Avoir un lieu et du matériel adapté
Modalités des discussions anticipées sur la fin de vie	<ul style="list-style-type: none"> - Retentissement pour le patient et obstacles aux discussions anticipées sur la fin de vie 	<ul style="list-style-type: none"> - Discussions utiles - Discussions inutiles, sans intérêt - Discussions entraînant un sentiment d'angoisse ou une émotion forte difficile à gérer - Discussions entraînant un sentiment de réassurance - Difficulté à se projeter
	<ul style="list-style-type: none"> - Le moment le plus adapté pour aborder le lieu de décès 	<ul style="list-style-type: none"> - Avant l'apparition d'une maladie grave - Dès l'annonce d'une maladie grave - À l'apparition d'une complication au cours d'une maladie grave - À l'arrêt d'une chimiothérapie - En phase terminale - En dehors d'une situation de crise
	<ul style="list-style-type: none"> - Présence d'une tierce personne 	<ul style="list-style-type: none"> - En parler seul au médecin - En parler en présence d'un proche : enfant, parent, conjoint, ami - En parler en présence d'un soignant

Rôle du médecin traitant dans l'abord anticipé du lieu de décès	- Personne adaptée pour échanger sur le lieu de décès	- Le médecin généraliste - L'oncologue - Un proche : ami, enfant, parent, conjoint - Un autre soignant : IDE, aide-soignante, psychologue
	- Personne à l'initiative pour aborder le sujet du lieu de décès	- Patient - Le médecin généraliste - L'oncologue - Un proche : ami, enfant, parent, conjoint - Un autre soignant : IDE, aide-soignante, psychologue

8.4. Annexe 4 : Guide d'entretien, troisième et dernière version

1 : Pouvez-vous me parler de votre état de santé actuel et de son évolution possible? Comment voyez-vous les choses ?

2 : Vous arrive-t-il parfois de penser à la fin de la vie ? Souhaitez-vous et pouvez-vous en parler ?

Relances :

- En pensant à ce moment, qu'est-ce qui est important à vos yeux ?
- Y aurait-il des choses qui vous inquiéteraient ?
- Auriez-vous des attentes particulières quant aux soins médicaux et aux traitements ?
- Avez-vous entendu parler des directives anticipées proposées par la loi ? Que pouvez-vous en dire ? Souhaiteriez-vous les rédiger ?

3 : Si votre état de santé s'aggravait, où souhaiteriez-vous être pris en charge ?

Relances :

- Et quand le moment sera venu, à quel endroit souhaiteriez-vous vivre les derniers jours de votre vie ?
- Qu'est-ce qui pourrait influencer ce choix ?

4 : Que pensez-vous de ces discussions anticipées sur le lieu de la fin de vie ? (Est-ce pour vous intéressant et rassurant ? Ou au contraire, est-ce trop difficile de parler de cela ?)

Relances :

- À quel moment de la vie ou de la maladie souhaiteriez-vous que ces discussions aient lieu ?
- Avec qui souhaiteriez-vous en parler ?
- Lors de ce genre de discussion, souhaiteriez-vous la présence d'une autre personne à vos côtés (proche, autre soignant ...) ?

5 : Comment envisagez-vous avoir ce genre de discussion avec votre médecin traitant ?

Relances :

- Percevez-vous des difficultés pour avoir ce genre de discussion avec votre médecin traitant ?

6 : Nous allons bientôt terminer notre entretien. Qu'avez-vous pensé de cet entretien ?

Il me reste juste à vous demander quelques petits renseignements :

- Quel est votre âge ? Vivez-vous seul ou accompagné ? À quel endroit vivez-vous ?

Je vous remercie d'avoir accepté cet entretien. Si vous le souhaitez, je pourrai vous envoyer un résumé des résultats de la thèse, par mail ou par courrier. Ils resteront dissociés du contenu de l'entretien qui est anonyme.

8.5. Annexe 5 : Lettre destinée aux patients

Madame, Monsieur,

Actuellement interne en médecine générale, j'effectue un travail de recherches pour valider mon doctorat en médecine. L'objectif de ce travail est de connaître les attentes des personnes atteintes d'une maladie chronique concernant leur médecin traitant et le lieu de prise en soins y compris dans une perspective de fin de vie, afin d'améliorer leur prise en charge. Pour ce faire, je souhaiterais venir à votre rencontre afin de recueillir votre opinion et vos souhaits concernant la façon d'aborder de manière anticipée le lieu de fin de vie.

Si vous l'acceptez, je propose de vous rencontrer à votre domicile, seul(e) ou accompagné(e) d'une personne de votre choix. Au cours d'un entretien d'environ 30 minutes, je vous poserai quelques questions ouvertes afin que vous puissiez vous exprimer librement. Cet entretien sera enregistré pour pouvoir ensuite être analysé, mais toutes les informations resteront anonymes et seront supprimées une fois analysées. Votre participation ou non n'impactera en aucun cas la suite de votre prise en charge. Aussi, sentez-vous libre de refuser à tout moment cette démarche.

En vous remerciant d'avance,

Amaia BIDART.

Médecin généraliste remplaçante.

8.6. Annexe 6 : SPICT-FR



Outil d'indicateurs de soins palliatifs et de support (SPICT-FR™)

Le SPICT-FR™ est utilisé pour identifier les personnes dont la santé est en voie de détérioration. Évaluez leurs besoins en termes de soins palliatifs et de support. Planifiez leurs soins.

Cherchez des indicateurs généraux de santé précaire ou en voie de détérioration.

- Hospitalisation(s) non programmée(s)
- Echelle de performance médiocre ou en voie de détérioration, avec réversibilité limitée (ex. la personne reste au lit ou au fauteuil plus de la moitié du temps de veille).
- Dépend d'autrui pour les soins en raison de problèmes de santé physique et/ ou mentale qui se majorent. Davantage d'aide et de soutien sont nécessaires pour le proche aidant.
- La personne a eu une importante perte de poids durant les derniers mois, ou son poids reste trop bas.
- Symptômes persistants malgré le traitement optimal des maladies sous-jacentes.
- La personne (ou sa famille) demande des soins palliatifs ; elle choisit de réduire, d'arrêter ou de ne pas commencer un traitement ; ou elle souhaite prioriser la qualité de vie.

Cherchez des indicateurs cliniques d'une ou plusieurs maladies limitant l'espérance de vie.

Cancer

L'état fonctionnel se détériore du fait d'un cancer progressif.

Trop fragile pour le traitement spécifique du cancer ; l'objectif du traitement est le contrôle des symptômes.

Démence / fragilité

Incapacité à s'habiller, marcher ou manger sans aide.

La personne mange moins et boit moins ; difficultés à avaler.

Incontinence urinaire et fécale.

N'est plus capable de communiquer en parlant ; peu d'interactions sociales.

Chutes fréquentes ; fracture du fémur.

Épisodes fébriles récurrents ou infections ; pneumopathie d'inhalation.

Maladie neurologique

Détérioration progressive des fonctions physiques et/ ou cognitives malgré une thérapie optimale.

Problèmes d'élocution avec difficulté progressive pour communiquer et/ ou avaler.

Pneumopathie d'inhalation récurrente ; essoufflement ou insuffisance respiratoire.

Paralysie persistant après un accident vasculaire cérébral, avec perte fonctionnelle importante et handicap permanent.

Maladie cardiaque / vasculaire

Insuffisance cardiaque ou maladie coronarienne étendue et non traitable, avec essoufflement ou douleur thoracique survenant au repos, ou pour un effort minime.

Maladie vasculaire périphérique grave et inopérable.

Maladie respiratoire

Insuffisance respiratoire chronique grave, avec essoufflement au repos ou pour un effort minime entre des décompensations aiguës.

Hypoxie persistante, nécessitant une oxygénothérapie au long cours.

A eu besoin de ventilation pour une insuffisance respiratoire, ou la ventilation est contre-indiquée.

Autres maladies

Personnes dont l'état de santé se détériore, ou risquant de décéder, avec d'autres maladies ou complications qui ne sont pas réversibles ; les traitements disponibles auront des résultats médiocres.

Maladie rénale

Insuffisance rénale chronique au stade 4 ou 5 (DFG < 30 ml/min) avec détérioration de la santé.

Insuffisance rénale compliquant d'autres pathologies limitant l'espérance de vie, ou compliquant certains traitements.

Arrêt ou non mise en œuvre de la dialyse.

Maladie du foie

Cirrhose avec au moins une complication au cours de l'année passée :

- ascite résistante aux diurétiques
- encéphalopathie hépatique
- syndrome hépatorénal
- péritonite bactérienne
- hémorragies récurrentes de varices œsophagiennes

Transplantation hépatique impossible.

Ré-évaluez la prise en charge actuelle, et discutez de la planification des soins.

- Passez en revue les traitements actuels pour que la personne reçoive des soins optimaux ; réduisez la polymédication.
- Envisagez une consultation spécialisée si les symptômes ou les besoins sont complexes et difficiles à gérer.
- Mettez-vous d'accord sur la planification des soins actuels et futurs avec la personne et sa famille. Soutenez les proches-aidants.
- Planifiez à l'avance et précocement si la perte de capacité décisionnelle est probable.
- Consignez, communiquez et coordonnez le plan de soin.

8.7. Annexe 7 : ACA check-list (version française)

« Availability » : disponibilité du médecin pour le patient.

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

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

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

« Anticipating » : Anticiper certains scénarios :

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

8.8. Annexe 8 : « Think Ahead »

'Thinking Ahead' – GSF Advance Care Planning Discussion



Thinking ahead....

- At this time in your life what is it that makes you happy or you feel is important to you?
- What elements of care are important to you and what would you like to happen in future?
- What would you **NOT** want to happen? Is there anything that you worry about or fear happening?

4. Do you have a Legal Advance Decision to Refuse Treatment document? (This is in keeping with the Mental Capacity Act (2005) and enables people to make decisions that will be useful if at some future stage they can no longer express their views themselves) No / Yes

If yes please give details (eg who has a copy?)

5. Proxy / next of kin

Who else would you like to be involved if it ever becomes difficult for you to make decisions or if there was an emergency? Do they have official Lasting Power of Attorney (LPoA)?

Contact 1	Tel.....	LPoA Y / N
Contact 2	Tel.....	LPoA Y / N

6. Preferred place of care

If your condition deteriorates where would you most like to be cared for?

1st choice

2nd choice

Comments

7. Do you have any special requests, preferences, or other comments?

8. Are there any comments or additions from other people you are close to? (Please name)

NB See also any separate DNACPR/AND or ADRT documents.

8.9. Annexe 9 : Exemple de verbatim

8.9.1. Verbatim de l'entretien n°11

Est-ce que vous pouvez me parler de votre état de santé en ce moment ?

Depuis un an que ça a été découvert j'ai perdu du poids, manque de muscles, j'ai une très faible musculature, je ne peux pratiquement pas marcher. Et autrement, le deuxième côté, j'ai le problème respiratoire. Le diaphragme ne travaillant plus je me retrouve avec des poumons qui sont diminués du point de vue ventilation. C'est pénible, c'est assez difficile à suivre quelque chose... Je suis très diminué sur ce plan là. Vous savez la mobilité c'est quelque chose de très important. On s'en rend pas compte quand on marche, quand on se déplace quand tout va bien, mais à partir du moment où on se rend compte qu'on peut plus être mobile, là c'est très difficile. Même pour des occupations, même pour des plaisirs tout ça, ça disparaît. Je suis un petit peu condamné à rester très statique.

Qu'est-ce que vous avez comme maladie ?

Ben j'ai la maladie de Charcot. Vous savez ce que c'est ?

Oui oui.

Et moi ça me porte surtout sur toute la musculature, et mon mode respiratoire.

Et comment vous imaginez l'évolution des choses ?

Ben je l'imagine assez... d'une manière pessimiste. Parce que actuellement il n'y a pas de traitement. 44 laboratoires dans le monde qui travaillent là-dessus, mais à mon avis très lentement, 'y a pas assez de malade je présume pour que le laboratoire s'y intéressent. Et bon comme je connais la fin liée à cette maladie, c'est quelque chose que j'appréhende quand même assez sérieusement. En particulier sur ce problème pulmonaire où il faut surtout pas que je fasse un transfert d'aliments dans les poumons, ce qui serait très dangereux. Et ensuite une perte de poids importante m'obligerait ensuite à avoir un cathéter pour être nourri artificiellement. Alors ça c'est quelque chose que je refuse complètement.

Vous avez pu en parler ?

J'en ai parlé avec les médecins qui s'occupent de moi, qui se sont occupés de moi il y a 3 - 4 mois, et ça je leur ai manifesté, et on a même fait un courrier dans ce sens-là.

Et qu'est-ce que vous avez dit dans ce courrier ?

Que de toutes façons, grosso modo je refusais tout traitement à partir du moment où j'arriverai à ce... à cette limite. Ça, me retrouver avec la trachéotomie et de plus pouvoir parler ça aussi c'est le deuxième volet auquel je m'y oppose complètement pour pouvoir continuer après. C'est, c'est trop lourd, trop trop lourd. Ça et l'alimentation par une sonde gastrique ce sont les deux choses que je refuse. Parce que déjà le fait d'avoir perdu cette autonomie, le fait de pas pouvoir vivre tranquillement même pour faire des petites occupations c'est très lourd. Alors je devine un petit peu... et j'en ai parlé avec des gens qui connaissent. Donc je devine un petit peu quand on arrive à ce niveau là... vous savez toutes les personnes qui viennent me voir pour des soins de la santé, me disent qu'ils ont des patients comme ça. Moi, j'y tiens pas du tout hein. Y'en a une qui a... une nana de 78 ans qui se retrouve sans pouvoir marcher, sans pouvoir parler, sans rien pouvoir faire. Qu'est-ce que ça peut apporter ? Rien du tout.

Et comment vous avez entendu parler de ces directives anticipées, de ces papiers ?

Ben on en entend toujours parler parce qu'il y a quand même... euh j'ai eu un problème de santé au mois de novembre, j'ai eu une infection et je me suis retrouvé à l'hôpital très rapidement, et après en soins intensifs et autres. Et là 'y a quand même des médecins qui viennent vous parler un petit peu de tout ça, et qui vous expliquent les choses. Et à partir de ce moment-là, on a toutes ces explications, il suffit de les poser. Bon au début j'ai refusé de regarder sur Internet, et depuis je me suis documenté, et j'ai un fils qui est médecin au Canada et lui il m'a expliqué un peu plus profondément les choses. Et là maintenant j'ai des neurologues, j'ai des pneumologues qui s'occupent de moi. Donc je suis parfaitement au courant, j'ai été informé, et j'ai demandé. Donc j'ai pris ces dispositions là tout de suite.

Et avec qui il vous a semblé être utile de discuter de ça ?

Dans le monde médical ?

Oui.

Avec justement des gens qui s'occupent très sérieusement à l'hôpital, un genre de psychologue qui est venu discuter avec moi, pour que je puisse en savoir un petit peu plus, et pour mettre les gens au courant. Et ça ils le font tranquillement, ils le font doucement. Et ensuite j'ai été en repos à Cambo, il est revenu me voir et donc j'ai eu toutes les explications. Et là à Cambo dans le centre où j'étais, il y avait une doctoresse qui était formidable, qui expliquait bien les choses aussi. Et quand elle a senti que j'étais, j'étais très intéressé à savoir ce que ça pouvait être, elle m'a dit : « bon ben je vais vous expliquer, je vais vous dire ». C'est là qu'on a pris des dispositions, c'est même elle qui a écrit le papier en accord avec moi. Voilà.

Et vous en avez parlé avec le médecin traitant ?

Ben euh... honnêtement je pense qu'il y a des médecins traitants... à mon avis il n'est peut-être pas assez compétent par rapport à ces professionnels qui ne font que ça, qui ont appris, qui ont un peu cet amour de pouvoir expliquer aux gens, de bien l'expliquer, calmement, tranquillement. Et un médecin traitant c'est assez difficile, je pense pas qu'il puisse répondre à toutes les questions.

Alors vous avez rencontré quel genre de spécialiste ? Des pneumologues ? Des gens des soins palliatifs ?

Alors même les pneumologues s'occupent de ça maintenant. Ils savent très bien qu'avec cette maladie-là, les poumons étant très souvent atteints, les gens se retournent très facilement vers les pneumologues. Et là c'est une pneumologue de l'hôpital de X qui me suit pratiquement, je vais plus à Bordeaux, c'est pas la peine. La maladie est déclarée, on la connaît, et maintenant c'est le pneumologue qui me fait suivre. Là je fais des gaz du sang, je fais pas mal de choses. Elle s'y connaît beaucoup mieux que tout le monde. Voilà.

Et qu'est-ce que ça vous a fait de pouvoir écrire ses papiers ?

Pffff... à l'époque je crois que c'était un certain soulagement. Parce que vous avez... ce phénomène de coup de massue quand ça vous arrive. Et puis ensuite... (bouffée émotionnelle, larmes) excusez-moi...

C'est se remémorer un peu le début ?

Oui ça fait mal quand même, et puis après on a besoin d'explications, on a besoin de savoir.

Qu'est-ce qui fait mal en particulier ?

Le phénomène de filière comme ça. Parce qu'on peut l'exprimer, on peut le ressentir, mais il n'y a pas de soin quoi, 'y a pas d'accompagnement à l'heure actuelle, médical donc euh pfff...

Cette impuissance peut-être ?

Ah oui complètement, complètement. Je veux bien admettre que tout ça, ça coûte cher, que c'est pas facile mais quand on a une maladie qui n'est pas soignée, je pense quand même que, sans égoïsme, que on est mal protégé quoi. Ils peuvent peut-être rien faire, c'est peut-être très difficile, mais... on est mal protégé. 'Y a des recherches énormes sur le cancer, sur le sida, et sur toutes ces maladies... Parce que maintenant j'en connais, vous devez en connaître aussi pas mal qui sont pas reconnus, qui sont pas du tout assez étudiés.

C'est une injustice pour vous ?

Oh là c'est difficile à dire. On peut le regretter mais l'injustice... pas jusque-là. Parce que quand même c'est une maladie, même si elle était étudiée comme les autres, elle serait peut-être pas en aboutissement non plus. Parce qu'il y en a d'autres hein, la sclérose en plaques, ces trucs là... il y a quand même quelques médicaments mais c'est toujours pas résolu complètement hein. C'est ce que vous avez dû apprendre hein ?

Et donc en dehors de ces directives anticipées, est-ce qu'il vous est déjà arrivé de penser à la fin de la vie ?

J'essaie d'y penser le moins possible. J'essaye de l'éviter. Justement en ayant fait ça, en ayant fait ses directives anticipées ça permet de de... momentanément, quand on n'est pas trop mal à l'aise, de laisser un peu tomber la fin de la vie. On n'y pense pas trop. Ça, ça peut venir plus tard, mais bon pour l'instant j'y pense le moins possible. Et puis quoi y faire d'autre ? Il n'y a rien à y faire non plus. Alors non, j'essaye de le squeezer un peu pour le moment. Mais quand c'était dans le début, c'est-à-dire fin d'année, là c'était pffff... Là c'était très difficile à... à admettre. Là je peux vous dire que ça bloque, ça bloque, ça bloque complètement. Et tous les gens que j'ai rencontré, qui sont un petit peu comme moi qui ont des incidents, tous me disaient la même chose. À côté de moi il y avait quelqu'un qui sortait du coma après quatre semaines dans la glace. Qui avait un tout petit ennui de deux fois rien sur le plan de la maladie. Lui il ressortait un peu, il allait vers le soleil et tout ça, mais il me disait « j'ai un peu mal pour les autres qui n'ont pas ça, qui ne vont pas vers le mieux ». Parce que lui il a frôlé la mort, il l'a frôlé vraiment de très près. Voilà.

Quand vous dites que vous essayez de pas y penser, quand vous y pensez ça fait quoi, ça vous fait quelle émotion ?

Un certain regret de pas avoir profité plus, de manière un peu égoïste peut-être. Là voyez... il y a un an je faisais des randonnées en montagne, je faisais pleins de voyages et puis je me disais des fois « ben non je vais pas faire celui-ci, je vais pas faire celui-là... ». Je regrette maintenant de pas avoir fait plus, quand je pouvais le faire. Et c'est le conseil que je donne à tout le monde : « profitez-en ! » Parce que j'ai un ami qui vient d'avoir un cancer, pfff... (larmes) C'est catastrophique. Un gars qui était impeccable partout, pas d'excès en rien, rien. Et d'un coup... plaf ! Annonce du cancer, il se retrouve avec un triple pontage, il s'est retrouvé avec un AVC, deuxième AVC, est tout dans la foulée en 15 jours, trois semaines. Et donc on en a parlé tous les deux. Il est tout à fait certain qu'on a ses haut et ses bas. Et quand on y pense, que ça y est on replonge un peu, alors il faut essayer d'être un petit peu optimiste, mais de l'optimisme à ce niveau-là c'est... c'est un peu peine perdue. C'est comme quelqu'un qui sait pas bien nager et qui sent qu'il va couler quoi. (silence)

Et euh... alors vous avez parlé des directives anticipées, en dehors de ça est-ce qu'il y aurait des choses importantes pour vous ?

En dehors de ça non des choses importantes non après. Non je vois pas tellement. Parce qu'il y a beaucoup de choses, c'est des choses matérielles ou autre, qui suivent leur cours tout simplement, tout naturellement.

Des choses matérielles ?

Ben après un décès qu'est-ce qui se passe ? Je pense que c'est un arrêt. On va vers un arrêt. Donc non j'ai pas... je n'ai pas d'autres pensée là-dessus.

Et si la fin devait arriver à quel endroit vous aimeriez passer les derniers jours de votre vie ?

Très certainement à la maison. (silence)

Et est-ce qu'il y'a des choses qui pourraient vous faire choisir plutôt l'hôpital ou plutôt la maison ?

Pfffff... ben c'est vrai que je dis la maison, mais c'est une charge à la maison. Parce que je crois que quand on arrive en fin de vie, c'est un problème où il y a beaucoup d'assistance médicale. Si, peut-être même que l'hôpital serait mieux. Peut-être... effectivement j'ai peut-être tort. Mais... non effectivement ça serait plutôt l'hôpital. Dans un lieu spécialisé. Pour ne pas apporter une surcharge à ma femme, ou à des proches.

Et dans un premier temps vous m'avez dit que c'était la maison, en quoi vous avez préféré la maison ?

Oui terminer chez moi, terminer dans mon environnement. Mais j'avais pas du tout pensé à ce problème médical et autres, du soutien intense qui sera obligatoire à ce moment-là. Donc se sera mieux à l'hôpital. Et puis bon pour revenir là-dessus... et il est tout à fait certain que, j'ai l'impression qu'en France c'est quand même moins bien fait qu'en Belgique. Parce qu'en Belgique c'est une assistance qui est beaucoup plus importante, qui est beaucoup plus précoce dans la fin de vie, et peut-être dans ce système d'établissement ou de pays j'aimerais mieux. Je préférerais.

Avoir une assistance pour... ?

Pour aider à partir plus tôt, plutôt que d'arriver à l'extrémité. Parce que c'est un peu le reproche qu'on fait de temps en temps au monde médical, comme on a pu le faire sur le plan familial, euh... Attendre trop longtemps ça ne sert à rien. Vous savez, quand vous arrivez à la fin et qu'il n'y a pas de... rien. Comme je vous le disais pour l'autre femme, quand il n'y a plus rien, on peut plus parler, on peut plus se... même se bouger un peu. Pourquoi rester ? Ça sert à... pour l'instant, j'estime que ça sert à rien du tout. Vaut mieux partir en étant un petit peu mieux, et avec une fin de vie je dirais bien... bien prévu, bien anticipée, bien organisée.

Et le fait qu'on ne puisse pas faire la même chose qu'en Belgique, y'a-t-il des choses qui vous inquiètent en particulier ?

Ben pour l'instant... y'a un petit peu d'inconnu là. Là, on arrive avec ce système hospitalier, médical où c'est encore un peu dilué dans l'inconnu. On vous en parle pas trop. Même dans cette formule là on vous dis pas : « bon on pourrait aménager quelque chose d'un peu plus précoce »... On vous en parle pas.

Et c'est cet inconnu qui est difficile ou... ?

C'est cet inconnu là que je commencerai à regarder d'un peu plus près quand j'irais moins bien. Ça c'est sûr. Ça c'est... Parce que je sais pas comment c'est au Canada, mais si c'était faisable dans d'autres pays en Europe j'irai certainement dans ces pays-là.

Et quel est votre attente par rapport à cette aide là ?

Oui 'y a de pouvoir bien s'organiser en conséquence, et puis de l'autre côté sur le plan personnel euh... mais euh comment vous l'exprimer, 'y a un peu cette crainte d'arriver devant un phénomène inconnu, et puis à bout de course. On peut plus maîtriser quoi que ce soit. Parce que comme j'ai pu le voir, quand vous arrivez à la fin sur le plan santé, vous êtes pratiquement un légume, pratiquement inconscient, donc vous ne maîtrisez plus rien. Alors là il n'y a plus aucune maîtrise comme on disait tout à l'heure. Là vous vous laissez faire et vous pouvez vivre des instants qui sont très difficiles. Moi quand ma mère est morte je suis allé en voiture et j'ai découvert que les quelques minutes de sa fin de vie, ça n'a vraiment pas été glorieux, c'était pas joli du tout. Bien sûr, la souffrance, la douleur... Un accompagnement thérapeutique absolument dingue. Pfff ... (soupir)

Et quand vous parlez de souffrance c'est plutôt physique, morale ?

Je crois que ça doit être les deux hein. J'ai l'impression que s'il reste un peu de conscience, le côté conscient qui reste en fonctionnement dans le cerveau doit être absolument dramatique. J'imagine pas mais euh... c'est ce que je vous ai dit, on verra un peu plus tard. Mais c'est là où je crois qu'il faut quand même être raisonnable, il faut quand même penser que on doit quand même réagir dans son conscient, on doit se dire : « bon c'est la fin, c'est la fin... mais quand est-ce qu'il arrive ? »

Cette attente ?

Oui. Quand on a votre âge et qu'on voit quelqu'un, je vais pas parler de moi là, mais quand vous avez de grandes personnes qui vous disent : « oh ben pff 'y a que la mort maintenant ». Je disais toujours « c'est de la bêtise, 'y a toujours un peu d'espoir ». Mais là, maintenant que je vois avec ce genre de maladie, je me dis « bon ben non. Elle avait raison. »

Vous avez du mal à trouver des occupations, ou à faire des choses qui vous plaisent ?

Ben jusqu'à présent des occupations ça va j'en ai pas mal. J'ai laissé tomber les occupations qui m'obligeaient à me déplacer, mais bon j'ai quand même certains plaisirs entre la lecture, de l'information, de l'électronique, des choses comme ça quoi. Mais je reconnais que, bon maintenant ça fait bien six mois que je suis handicapé, mais il y a des jours où je me dis « ben ça ne mène pas à grand-chose ». Quasiment à rien. Quand on peut plus se déplacer, ça doit ressembler aux gens qui sont aveugles ou autre. Mais quand on a perdu... Dans ce mode de vie que j'avais avant, j'ai perdu 98 % de mes activités sous toutes ses formes, dites morales, intellectuelles... Je les ai perdu parce que je peux plus répondre. Je m'occupais de vieux bateaux, des choses comme ça. Je peux plus maintenant aller à Bordeaux, bon ça j'ai perdu. Je peux plus aller travailler. J'adorais la randonnée en montagne, j'adorais les voyages... Même le pneumologue la semaine dernière je lui ai posé la question, il m'a dit « vous pouvez partir ». J'ai dit « oui oui » : téléphoner à la compagnie d'aviation pour avoir un fauteuil, pour avoir... c'est c'est... c'est dramatique. C'est pratiquement... non, c'est trop lourd, c'est trop lourd. Et puis j'ai une assistance respiratoire maintenant que j'ai dans ma chambre. Bon ça on m'a dit « vous pouvez l'avoir sur pile », mais quand je vois des fois des gens avec leur petite bouteille d'oxygène qui sont derrière eux euh... ils en profitent pas tellement. Voilà.

Et qu'est-ce que vous pensez vous d'avoir ce genre de discussion, sur l'endroit où vous voulez terminer vos jours... ? Sur ce que vous aimeriez, ce que vous n'aimeriez pas ?

Oui ben je pense que c'est une dernière volonté qu'on doit avoir quand on arrive à ce niveau là. C'est de finir... d'arrêter de vivre, dans un... dans un contexte malgré tout un peu agréable pourquoi pas. Parce que finir comme je vous disais, comme j'ai vu pour ma mère pour ma belle-mère, quand on voit les gens qui vieillissent très mal, comme on dit couramment, autant être dans une période où c'est mieux que dans une période où on est très mal. C'est ça, enfin pour moi.

Et qu'est-ce que ça vous fait d'avoir des discussions sur tout ça ?

Ben ça permet en même temps d'avoir un certain calme. Parce que d'en parler avec vous, je ne vous connais pas, vous me connaissez pas, on en parle librement, un certain... un certain bien-être.

C'est des discussions que vous pouvez avoir facilement ?

Pas avec n'importe qui.

Avec quelle personne vous aimeriez avoir cette discussion ?

Avec des gens comme vous, du monde médical, qui s'intéressent à ça. Mais mon médecin de famille non. Parce que mon médecin de famille je trouve... Il est gentil, Il est sympa mais... on n'a jamais eu de contact comme ça. Je pourrais en parler avec vous, avec le pneumologue, avec les différentes personnes dont je vous ai parlé tout à l'heure, parce que je sais que vous êtes à l'écoute et que je sais que vous avez envie d'en parler aussi. D'en parler tranquillement, d'en parler librement.

Et comment vous imagineriez avoir ce genre de discussion avec le médecin traitant ?

Dans le même sens que vous. Je dirais dans un terrain neutre, dans un terrain un peu plus... je dirais hors médical, et hors consultation. Vous êtes médecin mais je considère pas que vous venez pour une consultation. Un médecin traitant, lui il vient pour une consultation. Le pneumologue, elle vous demande de venir parce qu'elle veut se rendre compte de votre état de santé. Ce qui est complètement différent. Je me sens pas en consultation avec elle, je me sens en discussion. On parle de la même chose, avec vous on parle de la même chose, de la fin de vie, tout ce qui tourne autour, de la maladie, donc c'est un peu réconfortant dans un sens.

C'est un peu un moment pour faire le point sur vous ?

Un petit peu oui.

Et dans l'idéal si c'était possible de parler au médecin, ça serait plutôt dans un contexte hors cabinet médical ?

Oh pour moi oui.

Il faudrait que ça soit plutôt à la demande du médecin ou à la demande du patient ?

C'est qu'on me traite bien oui, mais en dehors du cabinet médical, en dehors de ce côté purement médecin. Comme il sait que je pourrais me renseigner et que je pourrais être au courant de l'affaire ça aurait pu être d'autres discussions comme j'ai avec vous, qui viennent à un moment. Ça coûte pas cher dans une vie professionnelle de passer quelques minutes, et même une demi-heure avec un patient qu'on avait avant, et de pouvoir parler de ça. On m'a plus souvent demandé à ce niveau là « qu'est-ce que j'ai, et comment ça se passe ? », plutôt que de dire « je sais ce que vous avez mais on peut en parler, de tel cas, tel choses, la fin de

vie, qu'est-ce que vous en pensez ? » Disons que c'est plus mon avis que son côté professionnel qui va rentrer en ligne de compte. Qu'il laisse un peu son rôle de médecin.

Et donc ça serait à lui de poser un temps et de proposer des questions ?

Ben écoutez je pense oui. Parce que tous les gens que je rencontre maintenant, les gens du service qui viennent à la maison, s'intéressent beaucoup plus que le médecin. Elles demandent beaucoup plus de choses, elles sont très discrète, mais elles demandent beaucoup plus de choses et on engage des discussions qui n'ont pas lieu avec le médecin traitant. Ou avec des médecins je dirai qui ont peut être trop d'occupation derrière pour s'intéresser à ça. Vous voyez ?

HmHm. Et vous qu'est-ce qui pourrait vous empêcher d'avoir ces discussions ?

(silence, réfléchis) Non, non il n'y a rien qui pourrait m'empêcher d'avoir ces discussion-là. Mais de sentir avant, comme je viens de vous le dire, que le professionnel, même dans le monde médical, qui me donne l'impression de consultation, vous avez pas l'impression d'être avec des gens qui vont vous aider un petit peu plus dans votre malheur d'avoir une telle maladie.

Quand je suis parti avec les pompiers, ça a été très rapide, mais j'ai eu beaucoup plus d'aide des pompiers que des médecin du SAMU. On a appelé un petit peu tout le monde parce que c'était un peu urgent, et donc là on s'est aperçu qu'il y'a des choses... Parce que là j'ai attendu une heure ou deux que le médecin vienne et les pompiers étaient arrivés bien avant, ils avaient déjà fait beaucoup de boulot que ce médecin ne faisait pas. Vous comprenez ça ? Que les pompiers sont mieux que les médecins pour les interventions comme ça ? Je crois que c'est l'infirmière qui vient ici qui a déclenché les secours comme ça. Voilà, j'aurais plus confiance à parler avec un pompier qu'à un médecin urgentiste qui organise les consultations dans l'ordre. Dans l'ordre de quoi ? Si vous avez une petite coupure, ou une petite température qui s'est élevé, c'est quand même moins grave que quelqu'un qui a une grosse attaque.

Et cette confiance c'est par rapport au médecin qui n'a pas le temps, ou qu'il attend quelque chose de particulier du patient ?

Bon je pense que dans ce service là il y a quelque chose qui est mal organisé. Donc là c'est une critique que je fais. Et d'ailleurs les pompiers nous ont dit : « la prochaine fois vous n'appellez pas le SAMU, vous n'appellez pas le médecin et nous on s'en occupe tout de suite. Tout de suite. » Le capitaine m'a dit : « mais surtout nous on vient on vient, on vient ». C'est un peu illogique. Et c'est là où vous avez pas envie d'en parler avec un médecin. De peur qu'on s'entende pas, sur les réactions.

Et concernant un peu plus les questions sur la fin de vie et l'endroit où vous aimeriez être pris en charge, est-ce qu'il y aurait des difficultés pour vous de parler de ça vous-même au médecin traitant ?

Si vous avez un médecin traitant qui vous dit pas, qui s'en occupe pas, c'est presque au patient qui n'est pas médecin d'expliquer au médecin ce qu'il a. Je trouve que c'est pas normal. Alors de l'autre côté je pense pas que les patients vont aller vers le médecin : « écoutez, je vous explique ce que j'ai et je vais vous dire ce qu'il me faut comme traitement ». Non, il y a quelque chose qui tient pas là. Et ça arrive très fréquemment.

Et vous pensez que le médecin peut deviner où devrais savoir ?

Ben je sais pas comment est votre profession sur le plan général, mais quand vous voyez les médecins agir, et quand vous allez dans les hôpitaux, les centres comme ça, il y a quand

même beaucoup de gens malheureux, beaucoup de gens touchés par des maladies diverses et variées, je pense qu'on doit se rendre compte, être touché par ce mauvais côté.

Malheureusement, les gens quand ils ont une maladie ça va devenir très grave et il va y avoir une fin de vie. Si le patient au retour arrive au cabinet et on ne donne plus cette impression là au patient, je parle sur le plan général, je pense qu'il a loupé quelque chose. Ça je le pense sérieusement. C'est qu'ils se rendent pas compte que soigner c'est bien, mais on peut soigner aussi en faisant travailler la tête des uns et des autres.

Et du coup, à votre avis, à quel moment ce serait le mieux de parler comme ça de la fin de la vie ?

À partir du moment où le médecin est certain que le patient a une maladie qui va être très grave et incurable ou quasiment incurable. Parce que je crois qu'il faut pas non plus... enfin bon on a un cancer ou autre, il faut pas non plus annoncer au patient qu'il a un cancer et qu'il va mourir. C'est pas obligatoire, pas systématiquement. Mais à partir du moment où on sait qu'il y a telle chose, qu'on a fait une analyse tout autour qui s'est mis en place avec les gens de la profession, je pense que le médecin de famille devrait prendre ce costume et dire : « bon ben allez, je viens passer quelques minutes. Vous avez vos médicaments ? Tout va bien ? Bon ben, on va parler un peu de ça ». Et un médecin suffisamment intelligent, à mon avis là aussi, pourrais dire « allez là je prends ça et je vais amener mon patient doucement vers cette affaire-là ». Sans vouloir lui donner de conseil, sans vouloir faire quoi que ce soit, mais en essayant d'apporter un petit peu de baume au cœur du malade. Même sur la forme de la maladie.

Et en dehors du médecin, avec qui vous aimeriez en parler ?

Ah oui moi j'en parle. Si... disons parmi des amis, parmi les relations proches, si ces gens-là, si je les sens proche, ça me gêne pas du tout de leur en parler. Mais si je les sens pas proches, je leur en parlerai pas. En fait c'est un peu la même chose avec un médecin de famille. Ça j'en parlerai pas du tout.

Et qu'est-ce qui fait qu'il faudrait que la personne soit proche pour en parler ?

Oh ben ça c'est personnel c'est quelque chose que vous ne pouvez pas cacher, c'est pas possible. Parce que 'y a des gens qui sont très proches... Voilà, j'ai un couple d'amis qui est venue hier, son fils est mort il y a pas longtemps, très rapidement. On le connaissait pas mais lui, je le connaissait bien son père. Et j'ai bien ressenti qu'il était proche. Là, on peut en parler. Parce que c'est quelque chose d'entièrement personnel. Je pourrais pas l'exprimer devant n'importe qui, partout, mais je pourrais l'exprimer devant une centaine de personnes s'il y avait besoin. (pleure) Voilà.

Il faut une relation de confiance c'est ça ?

Ah oui absolument. Avoir une relation de confiance avec son médecin, sentir quand même qu'il y a une certaine réciprocité avec le spécialiste ou autre, ça compte quand même beaucoup. Et puis on a besoin d'être aidé hein. On s'accroche à ça. (pleure)

Et vous, qu'est-ce que ça vous fait ? C'est plutôt difficile de parler de ce genre de choses ?

Non non, comme je vous ai dit à partir du moment où je vois qu'il y a un certain courant qui passe, moi ça me dérange pas du tout d'en parler.

Et vous pensez que c'est un sujet plutôt important ou pas spécialement ?

Ah... alors là vous touchez une corde sensible, c'est très important très très important. C'est la vie qui part d'un être humain. Et ça, ça compte. On le voit pas dans la rue, on le voit nulle

part, mais quand on arrive dans ce milieu-là, là on s'en aperçoit. Parce que c'est des lieux de grandes souffrances, c'est toujours des situations qui sont un peu désespérés.

Et qu'est-ce qui compte en ce moment pour vous ? Qu'est-ce qui est important ?

Pfff... il y a beaucoup de choses qui s'estompent un peu quand même. Parce que les choses importantes, bon elles sont derrière moi, elles sont pas devant moi. Et pendant combien de temps je vais rester dans cet état-là ? Ou me dégrader ? Parce que je sais que ça se dégrade tout doucement, et justement quand est-ce qu'on arrive vers une fin de vie ? C'est le moment le moins agréable pour moi de toute un cycle de vie. Parce que le reste on peut diriger, on peut essayer d'améliorer, on peut essayer de le freiner, mais dans la situation où je suis c'est absolument impossible. Je m'attends pas à ce qu'il y ait une belle chose qui se passe maintenant. (silence) Donc combien de temps ça va durer ? Je sais que je vais encore perdre des muscles, je sais que la situation deviendra de plus en plus intenable, de plus en plus difficile... (silence) voilà, voilà.

Par rapport aux symptômes ou l'état général... ?

Les symptômes oui, l'état général peut-être pas, les symptômes oui dans la mesure où... C'est toujours la même chose, quand vous avez ses pertes de mobilité, vous appréhendez qu'il y ait de nouvelles pertes de mobilité qui vont se faire. Là j'ai un peu mal aux mains, bon ça j'avais pas il y a trois semaines un mois. Donc on se dit mais jusqu'où ça va aller cette saloperie, jusqu'où ça va aller ? C'est pas un accident de la route où la personne a été blessée comme 1/100 de seconde. Non, là ça décline tout doucement, tout doucement, et on sait que c'est irréversible. Alors on vous dit « bon le kiné, prenez quelques médicaments, faites ceci, faites cela », mais dans le fond... dans le fond pour des gens comme moi, on se dit « mais ça sert à rien du tout ». Ça ne peut pas servir. Ça fait prolonger mais, ce mot miraculeux de « prolonger » sa veut rien dire. Rien dire. Rien dire du tout. Alors c'est là où c'est difficile.

Bon, pour terminer qu'est-ce que vous avez pensé de cet entretien ?

Ça fait quelque part du bien, et je vous sens très proche. Ça, ça compte (pleure). Et je crois que vous êtes très humaine, et continuez (pleure).

Y'a pas mal d'émotion qui ressortent quand même.

Ah oui, ben oui (pleure). Vous faites tout ressurgir.

Et malgré ça ?

Ben c'est quand même positif, c'est sûr, 'y a un petit côté positif.

Merci en tout cas.

C'est gentil, c'est très gentil.

8.10. Annexe 10 : Poster présenté au Congrès national de la Société française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) à Paris du 13 au 15 Juin 2019.

Souhaits de la personne malade en situation palliative à domicile concernant les discussions anticipées sur le lieu de son décès

Amaia Bidart¹, Bernard Patemostre², Laurent Magot¹

1. Département de médecine générale, Université de Bordeaux, 33000 Bordeaux, France
2. Service d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, CHU de Bordeaux, Université de Bordeaux, 33000 Bordeaux, France

CONTEXTE

81% des Français souhaitent mourir chez eux (1)
24% sont décédés à domicile en 2016

Pourquoi ?
Ce souhait diffère chez les malades au stade palliatif et se modifie à l'approche de la mort (2)

Un facteur fortement prédictif du décès au domicile :
➤ **L'expression par le patient de son souhait de décéder à domicile** (3)

MAIS
Peu de médecins généralistes sont informés de ce souhait.

MÉTHODE

Question centrale : Comment les personnes en situation palliative au domicile souhaitent-elles aborder de façon anticipée le lieu de leur décès avec leur médecin généraliste (MG) ?

- Étude qualitative par entretiens semi-dirigés
- Guide d'entretien : protocole de validation > groupe expert > test sur le terrain
- Population : personnes atteintes de tout type de pathologies incurables et pronostic vital entre 1 et 24 mois
- Recrutement : MG / Santé Service Bayonne et Région / Réseau Palliatour

RÉSULTATS

15 entretiens individuels semi-dirigés, au domicile des patients - saturation des données au 13^{ème} entretien

Son besoin d'être accompagné

- Pallier la dépendance
- Percevoir du soutien

Ses souhaits

- Éviter d'être un poids pour l'entourage
- Éviter de souffrir
- Éviter un acharnement thérapeutique
- Mourir dans la dignité

Que le MG aborde le sujet

- Son rôle, son devoir
- Une autorité à respecter
- Ambivalence des attentes : « le MG sait déjà, il n'est pas capable d'aider, il n'est pas intéressé... »

Le bon moment pour en parler soi-même

- Être conscient de son état de santé
- Se sentir concerné
- Se sentir proche de la fin de vie

Comment aborder le lieu de décès avec le MG ?

Exprimer

Si possible, mourir à la maison

Attendre

Anticiper

- Se préparer
- Prendre conscience de son état de santé
- Se livrer
- Se projeter
- Être rassuré, soulagé

Bénéficier d'une attitude adaptée

Parler librement

- Parler de la mort de façon naturelle
- Être honnête
- Briser le tabou
- Maîtriser ses émotions

Ressentir l'intérêt du MG

- Écoute
- Bienveillance
- Disponibilité

DISCUSSION

Le souhait d'avoir des discussions anticipées sur la fin de vie avec leur MG varie selon 3 profils :

- ➔ **Paternaliste** : attendent que le médecin décide à leur place et ne voient pas l'intérêt des discussions.
- ➔ **Autonomiste** : souhaitent être informés, organiser leur fin de vie et initier elles-mêmes les discussions.
- ➔ **Intermédiaire** : attendent que le médecin initie les discussions sur la fin de vie pour partager les décisions.

La plupart attendent que leur MG aborde les discussions anticipées sur la fin de vie avec disponibilité, écoute et bienveillance, et qu'il y montre de l'intérêt.

PRECONISATIONS

Adapter la relation médecin-malade afin de construire une alliance thérapeutique

- Mieux former les MG à la communication en fin de vie

- Créer un outil de repérage du bon moment pour le patient
- Organiser des consultations dédiées +/- acte spécifique

CONCLUSION

Les personnes expriment le souhait de vouloir se préparer aux difficultés à venir et voient dans ces discussions une opportunité d'être au centre des décisions les concernant.

Elles attendent que leur médecin leur propose un temps pour exprimer leurs souhaits concernant leur fin de vie.

La diversité et l'ambivalence des souhaits des personnes montrent l'importance des discussions anticipées et individuelles, afin de respecter leur souhait de mourir à la maison, chez soi, « etxean ».

Bibliographie

1. Ifop. Les Français et la mort en 2010 [Internet-cité le 24 octobre 2017]. Disponible sur: <http://www.ifop.fr>
2. Gauthier G, Bernard E, Darrieux J-C. Fin de vie à domicile et préférence pour un lieu de décès: revue de la littérature. Exercer. 2015;118:52-60.
3. Gomes B, Higginson IJ. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. BMJ. 2006;332(7540):515-21.

SERMENT D'HIPPOCRATE

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

LABURPENA

Titulua : Etxean, arta aringarrietan den eriaeren nahiak haren hil tokiari buruzko elgarrizketentzat.

Testuingurua eta helburua : Frantses gehienek etxean hil nahi badute ere helburu hori guttik lortzen dute. Norberak bere xedeen erraiteak helburu horren betetzea laguntzen du, baina arraro da medikuak erien xedek jakin ditzan. Lan hunen helburua arta aringarrietan diren eriek nola haien biziaren bururapena eta hil tokia aipa lezaketen haien medikuarekin ikertzea da.

Eginmoldea : Ikerketa kalitatibo bat eginga izan da bakarkako elgarrizketa erdi-gidatuaren bidez, ezin sendatuzko eritasun batekin, 4 aste eta 2 urteren arteko bizi iragarpena duten jendeen etxean.

Emaitzak : 2018ko maiatzetik uztailetar 15 elgarrizketa eramanak izan dira. Galdezkatu jende gehienek etxean hil nahi dute, etxeakoetatik hurbil, baina lagundua izatea eta familiaren babestea garrantzitsuago zaiela emaiten du. Medikuak interesa erakutsi dezan baita ere heriotza eta hil tokia aipa ditzan itxopen dute, behar orduan entzuteko prest izanez eta eriarekin hurbiltasun bat sortuz. Hiru profil agertzen dira (paternalista, autonomista eta bitartekoa) holako elgarrizketak haien medikuarekin nola nahiko lituzketen erakusten dutena.

Elgarrizketak eta perspektibak : Galdezkatu jendeen xedeen aintzatasunak medikuari erimediaku harremana “profil” desberdinen arabera egokitzea galdekiten du, arten adostze batetarat heltzeko. Hortan pasatutako demboraren ezagutzeaz eta formakuntza hobeto batez gain, hortarako eginga den kontsulta batek mediku orokorra lagun lezake baldintza egokien sortzeko, eriarri gai horren aipatzeko posibilitatea eman dezan eta haren xedek errespetatu ditzan.

Hitz gakoak : Herioaren laguntza – Erien nahiak – Mediku-eri harremana – Medikuntza orokorra

RÉSUMÉ

But et contexte : La plupart des Français souhaitent mourir à domicile mais peu d'entre eux y décèdent réellement. L'expression par le patient de son souhait sur le lieu de son décès en favorise le respect, mais les médecins connaissent peu ces souhaits. L'objectif de l'étude est de recueillir la façon dont les personnes en situation palliative à domicile envisagent d'aborder le lieu de décès avec leur médecin généraliste.

Méthode : Une étude qualitative a été réalisée par entretiens individuels semi-dirigés au domicile des personnes atteintes d'une pathologie incurable avec un pronostic vital entre 4 semaines et 2 ans.

Résultats : 15 entretiens ont été menés de mai à juillet 2018. La plupart des personnes interrogées souhaitent mourir à la maison, proche des siens, mais le besoin d'être accompagné et de préserver leur entourage semble être plus important pour elles. Elles attendent que le médecin traitant aborde la fin de vie et le lieu de décès avec disponibilité, écoute et bienveillance, et qu'il y montre de l'intérêt. L'émergence de trois profils (paternaliste, autonomiste et intermédiaire) illustre la façon dont elles envisagent ces discussions avec leur médecin traitant.

Discussions et Perspectives : La diversité des souhaits des personnes interviewées demande au médecin généraliste d'adapter la relation médecin-malade à chaque « profil » afin d'aboutir à une alliance thérapeutique. Au-delà d'une meilleure formation et de la reconnaissance du temps passé, une consultation dédiée pourrait permettre au médecin généraliste de créer des conditions favorables afin de donner au malade une opportunité d'aborder ce sujet sensible, et de respecter ses souhaits.

Mots clés : Accompagnement de la fin de la vie – Préférence des patients – Relations médecin-patient - Médecine générale

Abstract : Wishes of the sick person in palliative situation at home regarding to the discussions about the place of death.

Background and aim: Most French people's wish is to die at home, but few of them fulfill their will. The patient expression of his will concerning the place of his death promotes the congruence between preferred and actual place of death, but doctors rarely know about these wishes. The aim of this study is to value how a person in home palliative situation considers approaching his end of life and place of death with their general practitioner (GP).

Method: A qualitative study was carried out by individual semi-directed interviews in the home of people suffering from an incurable pathology with a prognosis between 4 weeks and 2 years.

Results: 15 interviews were conducted from May to July 2018. Most interviewed person want to die at home, close to the family, but the need to preserve them and to be accompanied seems to be more important. They expect the GP to show interest and to approach end-of-life and place of death with availability, listening, and goodwill. The emergence of three profiles (paternalistic, autonomist and intermediate) illustrates the way in which they consider these discussions with their GP.

Discussions and Perspectives: The diversity of the interviewees wishes asks the GP to adapt the doctor-patient relationship to each "profile" in order to reach a therapeutic alliance. Beyond better training and recognition of spent time, a dedicated consultation could allow the GP to create favorable conditions to give the patient an opportunity to approach this sensitive subject, and to respect his wishes.

Key words: Hospice care – Patient preference – Physician-patient relations – General practice