

Les émotions des médecins généralistes lors des discussions sur les directives anticipées avec leurs patients : étude qualitative auprès de médecins généralistes de Nouvelle-Aquitaine

Lauréline Augoyard, Manon Sauvage

▶ **To cite this version:**

Lauréline Augoyard, Manon Sauvage. Les émotions des médecins généralistes lors des discussions sur les directives anticipées avec leurs patients : étude qualitative auprès de médecins généralistes de Nouvelle-Aquitaine. Médecine humaine et pathologie. 2021. dumas-03380532

HAL Id: dumas-03380532

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03380532

Submitted on 15 Oct 2021

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.

université de BORDEAUX

U.F.R. DES SCIENCES MÉDICALES

Année 2021 Thèse n°115A/115B

THÈSE POUR L'OBTENTION DU

DIPLÔME D'ÉTAT de DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement

Par AUGOYARD Lauréline
née le 31 décembre 1993 à Bordeaux

Et SAUVAGE Manon
née le 3 septembre 1992 à Périgueux

Le 4 octobre 2021

LES ÉMOTIONS DES MÉDECINS GÉNÉRALISTES LORS DES DISCUSSIONS SUR LES DIRECTIVES ANTICIPÉES AVEC LEURS PATIENTS

Étude qualitative auprès de médecins généralistes de Nouvelle-Aquitaine

Sous la direction de Véronique AVEROUS
et avec le support de Tallaïs SAUVAGE

Membres du jury

Mr LE-MASSON Gwendal	Président
Mr BOYER Alexandre	Rapporteur
Mr DURIEUX William	Examinateur
Mme CORRHIONS Céline	Examinatrice
Mme MATHE Amandine	Examinatrice
Mme AVEROUS Véronique	Examinatrice

REMERCIEMENTS

<u>Lauréline :</u>

« J'ai décidé d'être heureux parce que c'est bon pour la santé. » Voltaire

« Toute médecine est amour. » Paracelse

« La plupart des gens disent qu'on a besoin d'amour pour vivre. En fait, on a surtout besoin d'oxygène. » Dr House

A ma **Maman** pour son amour et son bon sens, et à mon **Papa** pour sa confiance enthousiaste.

A **Eloïse**, ma sœurette Poupinette et notre lien sans filtre.

A mes **ami.e.s.** auprès desquels je m'épanouis chaque jour.

A **Manon**, qui en fait partie, pour avoir accepté de me suivre dans cette galère et à ta force et ton soutien tranquilles.

A notre directrice de thèse, **Véronique Averous**, pour nous avoir guidées et fait confiance.

A **Tallaïs**, pour tes conseils et ta motivation. Oui, tu nous as bien éclairées !

Aux **membres du jury** pour avoir accepté notre invitation à ce débat au-delà d'un travail universitaire.

Aux **médecins** qui y ont participé pour leur intérêt et le temps accordé.

A ceux qui m'inspirent : les docteurs Ioritz Bergareche ; Céline Corrhions ; Alain Lescure et Alain De Burosse ; Philippe Mader ; François Lifermann ; mon dentiste Frédéric Bancaud ; ma pédiatre Claudine Corneloup… et Gregory House.

A la **Médecine Générale**, pour me donner l'opportunité d'être une meilleure version de moi-même.

Manon :

« Il n'y a pas de hasard, il n'y a que des rendez-vous » Paul Eluard

A tous les médecins qui ont accepté de participer à cette thèse, sans vous notre travail n'aurait pas vu le jour.

A **Véronique Averous**, notre directrice de thèse, pour son aide, sa motivation et son enthousiasme.

A **Tallais Sauvage**, psychologue clinicienne, pour ses conseils, ses explications et sa gentillesse.

A **Alexandre Boyer**, notre rapporteur de thèse, emballé par le sujet.

Aux **membres du jury et à son président**, pour leur disponibilité et leur bienveillance.

A **Philippe Castera,** qui a été de bon conseil tout au long de l'internat.

A **ma famille**, et particulièrement à **mes parents** qui m'ont soutenue toutes ces longues années et qui ont toujours cru en moi. Sans vous je n'en serais pas là !

A **mes grand-parents**, qui seraient tant fiers de moi !

A **Bertrand,** mon frère et à **Maxime,** mon neveu, qui me font rire à chaque fois que je les vois.

A **Raphaël** que j'aime, à **mes meilleures amies** pour leur amitié indéfectible et à **tous mes amis,** qui m'ont permis de trouver un équilibre.

A **Coralie** et **Marie**, pour votre amitié, votre soutien dans ces années difficiles et pour nos fameux GEAP !

Et puis un grand merci à **Lauréline,** de m'avoir proposé de faire cette thèse avec toi et de m'avoir fait confiance !

AVANT-PROPOS

1. Motivations personnelles

Lauréline : « Après un semestre d'internat passé en gériatrie, je suis convaincue de l'intérêt des directives anticipées. Nombreux sont les patients reçus dans une situation médicale précaire du fait d'une altération majeure de l'état général ou d'une démence avancée, et dans l'incapacité de donner leurs souhaits quant à la poursuite ou non de thérapeutiques actives, quant au lieu de leur fin de vie si celle-ci est inéluctable à court terme. Il s'ensuit un travail d'enquête chronophage pour les médecins hospitaliers et libéraux et douloureux pour les familles : « qu'aurait-il voulu ? ». Même après ce travail de fond, souvent, un doute subsiste : « avons-nous vraiment respecté ses derniers choix ? ».

Les seules directives anticipées écrites que j'ai vu passer étaient le formulaire d'un EHPAD sous forme de cases à cocher, dont les réponses données m'ont interrogée sur leur compréhension et leur utilité : « oui » pour une réanimation cardiorespiratoire en cas de détresse aiguë (Quelle détresse ? Secondaire à quelle étiologie ?), « non » pour le maintien d'une hydratation artificielle (même en cas d'altération transitoire de l'état général rendant impossible une hydratation orale ?).

Pour anticiper ces situations, j'ai donc tenté de discuter avec une patiente qui s'apprêtait à rentrer à domicile après plusieurs jours d'hospitalisation et avait toutes ses capacités cognitives. Avait-elle déjà entendu parler des directives anticipées ? Une question si simple en apparence ! Mais comment l'introduire ? Alors qu'elle était heureuse de rentrer chez elle, pourquoi la ramener en arrière, aux moments difficiles de son hospitalisation ? Pourquoi la projeter dans un nouvel épisode douloureux ? Quel moment choisir ? Au réveil après le petit déjeuner ? Lui couper l'appétit juste avant le déjeuner ? En fin de journée et la laisser seule avec ses questions ? J'ai dix autres patients à voir, quel délai lui accorder ? Je me suis à moitié libérée de cet embarras en lui remettant un formulaire de rédaction des directives anticipées, en lui expliquant succinctement et mécaniquement ce dont il s'agit et que le mieux était de le regarder tranquillement à la maison et d'en rediscuter avec son médecin traitant… Ouf !

Coupée en deux ! Comment et pourquoi être convaincue de l'utilité des directives anticipées et avoir autant de difficultés à aborder le sujet ?

Mes recherches ont commencé... »

Manon : « Après en avoir discuté avec Lauréline, il s'avère que moi aussi j'ai été confrontée à ce problème pendant un de mes stages d'internat. Dans le service de médecine interne et maladies infectieuses, un monsieur de 66 ans suivi depuis 2 ans pour un cancer de l'oropharynx est hospitalisé pour une rechute compliquée d'une infection. Brutalement, un matin, son état se dégrade sur un probable choc septique et il sombre dans l'inconscience. Il

n'y a aucune directive anticipée dans son dossier et du fait de la récidive de son cancer et de son mauvais pronostic, les réanimateurs ne veulent pas le prendre en charge dans leur service. Que faire ?! Prévenir sa famille ? Essayer de le maintenir jusqu'à ce qu'elle arrive, ne pas qu'il souffre ?... Mais qu'aurait-il voulu au fond ? Qui sommes-nous pour prendre des décisions à la place des patients ?

C'est ainsi que nous nous sommes retrouvées à faire cette thèse à deux.

Mon avis sur les directives anticipées :

- Très utiles quand elles sont bien renseignées par le patient, elles permettent d'éviter des situations complexes telles que l'affaire Vincent Lambert (pour ne citer qu'elle).
- Les patients en fin de vie sont ainsi plus apaisés et cela ôte un poids à la famille et au personnel médical.
- J'ai encore du mal à aborder le sujet de manière spontanée chez des patients en bonne santé par peur de leur réaction, je le fais d'ailleurs très peu.
- Je n'ai toujours pas rédigé les miennes mais j'ai commencé à parler dans mon entourage proche de ce que je voudrais s'il m'arrivait quelque chose de grave.
- Cependant, je ne suis pas rentrée dans les détails et il est fort probable que je change d'avis selon mon parcours de vie.
- Le débat sur l'euthanasie est intéressant car tout le monde a le droit d'avoir une mort « digne », mais encore faut-il que les personnes sachent vraiment ce qu'elles font et ce qu'elles veulent.

2. Notre collaboration

Élaboration de la fiche de thèse : Lauréline AUGOYARD

Validation CNIL : Manon SAUVAGE

Entretiens (recrutement, enregistrements, retranscription) : Manon SAUVAGE (50%) et Lauréline AUGOYARD (50%)

Codage (triangulation des données) : Manon SAUVAGE et Lauréline AUGOYARD

Rédaction des parties Introduction, Méthodes : Lauréline AUGOYARD

Rédaction des parties Résultats, Discussion : Manon SAUVAGE et Lauréline AUGOYARD

Relecture, corrections et compléments de l'ensemble de la thèse : Manon SAUVAGE et Lauréline AUGOYARD

Table des matières

REMERCIEMENTS....2

AVANT-PROPOS....4

1. Motivations personnelles....4
2. Notre collaboration....5

ABRÉVIATIONS....9

INTRODUCTION....10

1. Les directives anticipées, un droit fondamental....10
    1.1 Issu d'un long historique législatif....10
    1.2 Des patients favorables....12
    1.3 Des médecins favorables....13
2. Les directives anticipées en 2021....13
    2.1 Définition des directives anticipées....13
    2.2 Peu utilisées par les patients malgré un intérêt croissant....14
    2.3 Y compris par les médecins traitants, au cœur du dispositif....15
3. Freins à la rédaction des directives anticipées....16
    3.1 Côté technique....16
    3.2 Un tabou sociétal....17
4. Les émotions des médecins généralistes....19
    4.1 Un sujet « difficile » à aborder....19
    4.2 Les émotions et leur gestion....20
    4.3 Une nécessaire compétence émotionnelle....22
5. Question de recherche et objectifs....23

MATÉRIELS ET MÉTHODES....24

1. Recherche bibliographique....24
2. Type d'étude....24
    2.1 Qualitative....24
    2.2 Par entretiens semi-dirigés....25
3. Population de l'étude....25
4. Supports d'entretien....25
    4.1 Guide d'entretien (annexe 3)....25
    4.2 Echelle WCC-R (annexe 5)....26
5. Recueil des données....27
6. Analyse des données....27
7. Considérations éthiques et réglementaires....28

RÉSULTATS....29

1. Recrutement....29
2. Guide d'entretien....29
3. Données socio-démographiques (tableau 1)....30

4. Objectif principal : les émotions....32
4.1 Les émotions liées aux discussions sur les directives anticipées....32
4.2 Les émotions provoquées par nos entretiens....39
5. Objectifs secondaires....42
5.1 Les origines des émotions....42
5.2 La gestion des émotions : les stratégies de coping....45
5.3 Opinions sur les directives anticipées....54
5.4 Propositions pour améliorer les discussions autour des directives anticipées....61

DISCUSSION....65
1. Forces méthodologiques de la thèse....65
2. Limites méthodologiques de la thèse....65
3. Discussion des résultats....67
3.1 Une large palette émotionnelle, possible moteur des discussions....67
3.2 Nommer, accueillir, gérer : l'intelligence émotionnelle....68
3.3 Un coping centré sur l'émotion sous-estimé....69
3.4 Freins aux discussions : pas les émotions....69
3.5 Un dispositif à améliorer, en s'inspirant de l'étranger....70
3.6 Ouvertures....72

CONCLUSION....73

BIBLIOGRAPHIE....74

ANNEXES....79
1. Annexe 1 : annonce de recrutement par le réseau social Facebook....79
2. Annexe 2 : annonce de recrutement par courrier....80
3. Annexe 3 : guide d'entretien....81
4. Annexe 4 : lexique associé aux émotions de base....84
5. Annexe 5 : échelle WCC-R....85

SERMENT MÉDICAL....86

Index des figures

Figure 1 : Répartition par genre.....30
Figure 2 : Répartition par tranche d'âge (ans).....30
Figure 3 : Carte heuristique.....33
Figure 4 : Carte Heuristique - Stratégies de coping.....46
Figure 5 : Opinions des médecins généralistes sur l'abord et la rédaction des DA.....54

Index des tableaux

Tableau 1 : Données socio-démographiques.....31
Tableau 2 : Intensité des émotions lors d'une discussion sur les DA (*émotions positives*).....38
Tableau 3 : Intensité des émotions provoquées par nos entretiens.....41
Tableau 4 : Résultats échelle WCC-R.....53

ABRÉVIATIONS

CCNE Comité Consultatif National d'Éthique

CNIL Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

CNSPFV Centre National pour les Soins Palliatifs et la Fin de Vie

DA Directives Anticipées

EHPAD Établissement pour l'Hébergement des Personnes Âgées Dépendantes

F Femme

H Homme

HAS Haute Autorité de Santé

IE Intelligence Émotionnelle

IGAS Inspection Générale des Affaires Sociales

MG Médecin(s) Généraliste(s)

INTRODUCTION

1. Les directives anticipées, un droit fondamental

Depuis la loi Neuwirth de 1995 sur la prise en charge de la douleur, 10 années de débats, de rapports et de concertations sur la fin de vie ont abouti à la loi de 2005 donnant naissance aux directives anticipées (DA). Celles-ci sont précisées et leur pouvoir affirmé par la loi 2016 Claeys-Léonetti.

Quelle a été la genèse de ce droit ?

1.1 Issu d'un long historique législatif

Celui-ci commence en **1995** avec la **loi Neuwirth** (1) (articles L.710-3-1 et 710-3-2), qui énonce le droit pour le patient au sein des établissements sociaux et médico-sociaux de recevoir des soins visant à soulager la **douleur**, devant toujours être prise en compte et traitée.

La **loi du 9 juin 1999** (2) définit et donne un accès universel aux **soins palliatifs**, dont la prise en charge de la douleur fait partie.

Treize ans plus tard, le 4 mars **2002**, **la loi Kouchner** (3) relative aux droits des malades et au système de santé définit les points suivants :

- les professionnels de santé mettent tout en œuvre pour une vie **digne** jusqu'à la mort,
- le patient a le **droit au refus de traitement** même si cela devait précipiter la mort,
- le professionnel de santé a l'obligation de délivrer une information fiable et répétée de manière que le patient puisse réitérer, et de manière éclairée, son refus de traitement.

Le rapport de Jean Leonetti en 2004 (4) fait un état des lieux des conditions de fin de vie en France et explique que les DA présentent pour le patient et le médecin plusieurs avantages.

Elles permettent au malade de préparer et de maîtriser sa fin de vie, en définissant, en fonction des phases de la maladie ou de ses complications, les traitements qui peuvent être mis en œuvre et ceux qui ne doivent pas être tentés (réanimation, alimentation artificielle…) ou qui doivent être interrompus. Elles sont assimilées à un contrat moral passé avec le médecin et rassureraient leur auteur sur la façon dont ses derniers instants seraient susceptibles de se dérouler.

Pour le médecin, les DA peuvent être une source utile de renseignement, puisque leur consultation lui permet de prendre en compte les choix thérapeutiques qu'avait exprimés la personne, alors qu'elle est inconsciente et en fin de vie. Les DA peuvent aussi être une justification des traitements qu'il entreprend ou qu'il abandonne, lorsqu'il se trouve confronté à un entourage qui, soit conteste ses choix thérapeutiques, soit se déchire sur les décisions à prendre pour leur proche mourant. Il devance en cela l'affaire Vincent Lambert des années 2010 (5).

Vincent Lambert devient tétraplégique et sombre dans un état végétatif à la suite d'un accident de la route en 2008. En 2013, l'équipe soignante, en accord avec son épouse et certains membres de la fratrie, arrête les traitements (hydratation et alimentation artificielles) qui le maintiennent en vie, dans le cadre de l'obstination déraisonnable. Vincent Lambert aurait exprimé refuser de se retrouver dans une situation paucirelationnelle quelques années auparavant. Les parents et une autre partie de la fratrie de ce dernier s'opposent à l'arrêt de ces traitements et saisissent le juge des référés qui ordonne de les remettre en place. N'ayant pas rédigé de DA écrites, s'ensuivent six années de procédures judiciaires et finalement son décès, en juillet 2019, après arrêt des traitements et sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, au titre du refus de l'obstination déraisonnable.

C'est pourtant dès le 22 avril **2005** que la **loi Leonetti** (6) sur les droits des malades et la fin de vie :

- condamne l'**obstination déraisonnable** de la part des soignants, c'est-à-dire tout traitement disproportionné, inutile ou ayant pour unique but le maintien artificiel de la vie. Elle est évitée au terme d'une procédure collégiale mais la décision finale revient au médecin en charge du patient ;
- donne le **droit au refus de soin** de la part des patients, qui s'impose au médecin. De ce fait, un accompagnement en soins palliatifs est dû à chaque patient dont l'arrêt des traitements l'entraînerait vers une fin de vie ;
- légalise, enfin, les DA**.** Elles permettent aux personnes d'exprimer leurs souhaits en situation de fin de vie si celles-ci perdent la capacité de les faire savoir.

En 2012, le rapport du Pr Sicard au Président de la République au nom de la Commission de réflexion sur la fin de vie (7) entraîne la saisie du Comité Consultatif National d'Éthique. Il se prononce en 2014 sur trois pistes d'amélioration de cette loi Leonetti (8). Notamment : **comment et dans quelles conditions recueillir et appliquer des DA émises par une personne en pleine santé ou à l'annonce d'une maladie grave concernant la fin de vie ?** Jusqu'alors, la loi de 2005 ne donne pas assez de droits au patient. En effet, les DA ne s'imposent pas au médecin, elles donnent une simple orientation dont ils doivent tenir compte. Leur durée de validité est de trois ans : elles doivent être renouvelées.

Finalement, le 2 février **2016**, est promulguée la **loi Claeys Leonetti** (9) :

- les DA deviennent **contraignantes** pour les médecins. C'est-à-dire qu'elles s'imposent aux médecins sauf en situation d'urgence et sauf si elles sont manifestement inappropriées au regard de la situation médicale actuelle du patient. Elles restent d'actualité tant qu'elles ne sont pas contestées et ont une durée de validité en théorie illimitée ;
- la parole de la personne de confiance prime sur celle des proches et sur celle de toute autre personne ;
- les patients ont un droit d'accès à la sédation profonde et continue jusqu'au décès dans certaines conditions, c'est-à-dire le droit à être endormi en fin de vie pour éviter toute souffrance.

1.2 Des patients favorables

Selon une enquête menée en 2018 auprès de 964 Français de plus de 50 ans (10), 77 % pensent que les DA sont un dispositif intéressant, d'autant plus après des explications fournies en consultation (11). Les patients interrogés recevaient alors ce document très favorablement et étaient, en grande partie, prêts à les rédiger, en défendant quatre arguments principaux : le refus de l'obstination déraisonnable, le refus de souffrir, le respect de leurs volontés en fin de vie et la protection de leurs proches.

Il est effectivement montré que rédiger ses DA réduit la probabilité de maintien de thérapeutiques actives en réanimation (12), diminue le risque de transfert à l'hôpital pour y mourir chez les résidents de maison de retraite et limite le risque de traitements agressifs (chimiothérapie) pour aller vers un accès précoce aux soins palliatifs (13). Les discussions sur les DA améliorent la **qualité de fin de vie** (14).

C'est un outil qui favorise le **dialogue** avec le patient, lui permet de clarifier ses idées pour lui-même et d'aborder indirectement la mort (15). Il sert en cela l'une des missions des soins palliatifs dans leur ensemble : lever progressivement ce tabou sociétal.

Cet outil repose sur **l'autonomie** du patient en se détachant d'une médecine paternaliste. Même dans sa forme la plus vague, il permet d'identifier les valeurs du patient et de guider le praticien dans sa prise en charge respectueuse. Dans cette perspective axiologique, le caractère moral du respect de certaines « vagues » DA (par exemple « je veux être soigné avec honnêteté ») n'est pas déterminé en fonction du caractère souhaitable de ses conséquences (par exemple, ne pas faire souffrir le patient et sa famille en le maintenant en vie), ni de sa conformité à certains principes universels (dont le principe d'autonomie), mais l'action est considérée comme bonne si elle correspond à ce que ferait un agent vertueux dans ces circonstances (que ferait un médecin honnête ?), non pas par simple mimétisme, mais en s'appropriant, dans le sens d'une éthique des vertus, la disposition et en se laissant inspirer, guider par elle (16).

1.3 Des médecins favorables

La thèse de Sophie Gross (17) récemment publiée interroge 1280 médecins généralistes (MG) sur leur point de vue sur les DA. La grande majorité (95%) est favorable à ce dispositif. Ils considèrent avoir un rôle de premier plan dans l'aide à leur rédaction par leurs patients (82%). Pourtant, ceux-ci abordent peu le sujet des DA et en pratique, peu d'entre eux apportent leur aide à la rédaction. Nous explorons ce point ultérieurement.

Peu d'études explorent les bénéfices que les MG pourraient retirer des discussions sur les DA et de la rédaction des DA par leurs patients. Dans la thèse de Pierre Laborde (15), les médecins se disent rassurés de partager la « bonne » décision avec leur patient et ont le sentiment de renforcer leur relation de confiance.

Après toutes ces années de débat et un public favorable au dispositif des DA, quelle est la situation en 2021 ?

2. Les directives anticipées en 2021

2.1 Définition des directives anticipées

A l'heure actuelle, les DA sont toujours définies d'après l'article 8 de la loi Claeys-Leonetti de 2016 (8).

- Toute personne majeure peut rédiger ses DA pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté.
- Elles expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux.

Elles peuvent donc porter sur : les soins palliatifs et accompagnement dans les phases avancées ou terminales de la maladie, les soins palliatifs et leur possible refus, l'efficacité et les conséquences attendues d'une éventuelle réanimation cardiorespiratoire et les dispositifs de maintien des fonctions vitales (y compris perfusion, nutrition et hydratation artificielles), les souhaits de la personne concernant son lieu de prise en charge pour sa fin de vie (domicile, Établissements pour l'Hébergement des Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD), service spécialisé) ainsi que les modalités de coordination des soins, la sédation transitoire ou profonde et continue jusqu'au décès (18).

- Elles sont révisables et révocables à tout moment et par tout moyen.
- Elles peuvent être rédigées conformément à un modèle dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'État pris après avis de la Haute Autorité de Santé (HAS). Ce modèle prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment de leur rédaction.

Il existe en réalité de nombreux formulaires (19) (Ministère de la Santé, HAS, UNICANCER, Société Française d'Anesthésie Réanimation, propre à chaque EHPAD). Elles peuvent également être rédigées sur papier libre, manuscrit ou dactylographié, avec l'identification de l'auteur, sa signature et la date de rédaction.

En cas d'incapacité d'écrire, un document peut être rédigé et validé par deux témoins clairement identifiés dont la personne de confiance.

- Elles s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les DA apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.
- La décision de refus d'application des DA est prise à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire et est inscrite au dossier médical. Elle est portée à la connaissance de la personne de confiance désignée par le patient ou, à défaut, de la famille ou des proches.
- Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction des DA.
- Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, elle peut rédiger des DA avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Le tuteur ne peut ni l'assister ni la représenter à cette occasion.

Concernant leur conservation, la loi de 2016 prévoyait qu'elles soient enregistrées dans un registre national informatisé avec un rappel régulier de leur existence adressé à leur auteur. A l'heure de cette thèse, ce registre n'existe pas. Les DA sont donc à remettre au médecin traitant, à la personne de confiance ou à un proche, à conserver chez soi et éventuellement à déposer sur son Dossier Médical Partagé (19).

2.2 Peu utilisées par les patients malgré un intérêt croissant

Le 2 février 2021, la loi Claeys-Leonetti fêtait donc ses 5 ans. Et avec elle, le droit de rédiger ses DA.

A cette occasion, BVA Opinion a réalisé un sondage (20) pour le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de vie (CNSPFV), auprès de 902 Français âgés de 50 ans et plus, au sujet de leur connaissance de cette loi.

Celle-ci est plutôt bien connue du grand public : 59 % des Français interrogés en connaissent l'existence. Cependant, la rédaction des DA est le dispositif le moins bien approprié de la loi (48%), en regard de la personne de confiance (72%) et de la sédation profonde et continue

jusqu'au décès (53%). Leur taux de rédaction a augmenté de cinq points par rapport à 2019 (21) mais seulement deux Français sur 10 les ont rédigées.

2.3 Y compris par les médecins traitants, au cœur du dispositif

Tout professionnel du secteur médical, médico-social ou social peut être amené à aborder le sujet des DA avec un patient, précise ce document de la HAS 2016 (18).

Toutefois, un rôle prépondérant est donné au MG par la loi de 2016 : « le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction des directives anticipées ».

Il est conseillé qu'il en soit le dépositaire. Il peut être désigné comme personne de confiance par le patient, comme précisé dans le modèle de rédaction des DA du Ministère de la Santé (19).

En effet, le médecin traitant est le plus à même d'établir une relation de confiance avec ses patients pour aborder ce sujet tabou (22). Il a un rôle d'information et de coordination des soins en cas de pathologie grave et incurable pouvant conduire à la fin de vie.

C'est pourquoi, une campagne d'information est lancée fin 2016, pilotée par le Ministère de la Santé et la HAS, d'un montant de 245 000€. La première vague, « La fin de vie : parlons-en avant » est à destination des professionnels de santé, du secteur médico-social et des MG libéraux en particulier. Elle leur fournit un kit complet d'aide à la communication sur le sujet de la fin de vie (23).

Les résultats sont partagés.

Selon le sondage BVA Opinion 2018 auprès de 201 MG (10), 85 % des MG interrogés déclarent avoir connaissance d'une loi sur la fin de vie. Cependant, 64 % ne connaissent pas précisément le dispositif des DA (dont 15% pas du tout) alors-même qu'ils sont au cœur de leur diffusion. 77% disent aborder le sujet des DA avec leurs patients : 60 % sont directement interrogés par eux et 57 % abordent eux-mêmes le sujet, essentiellement avec des patients gravement malades et/ou âgés. Parmi les médecins qui abordent le sujet, 61% jugent que c'est un sujet facile à aborder et 85% ont le sentiment que c'est une conversation bien reçue.

Ces résultats sont étonnants au regard d'autres études. Selon la thèse de Sophie Gross (17), 56 % des MG n'apportent jamais ou rarement leur aide aux patients pour la rédaction des DA. 47 % n'abordent jamais ou rarement le sujet. On note que lors de consultations banales, 84% des occasions de parler des DA sont manquées par le médecin (13).

Certes, la rédaction des DA « a gagné cinq points » en 2021 par rapport à 2019, mais d'après ce même sondage (20), les professionnels de santé paraissent absents du déploiement de l'information des patients sur ce sujet : 91% des patients interrogés n'ont pas reçu d'informations de la part de leur médecin traitant sur les droits et dispositifs de fin de vie, pourtant parmi eux ils sont un tiers (31%) exprimant le souhait d'en avoir.

Pour quelles raisons les médecins généralistes sont-ils absents du processus de rédaction des DA ?

3. Freins à la rédaction des directives anticipées

Les principaux freins relevés de manière quantitative dans l'étude de Sophie Gross de 2020 (17) recensent finalement ceux de nombreuses thèses qualitatives antérieures. Différentes **solutions** pour les lever y sont évoquées.

3.1 Côté technique

Les MG **manquent de temps** pour aborder le sujet des DA en consultation (24). Une consultation dédiée, correctement rémunérée (cotation en « consultation longue ou complexe » ou création d'une nomenclature « aide à la rédaction des DA ») motiverait la plupart des MG interrogés. Les patients seraient également favorables à cette consultation (11). Le rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) 2018 (25) propose d'associer les infirmiers libéraux à leur élaboration. Toutefois, ont-ils plus de temps disponible que les MG ?

La difficulté à parler de la fin de vie serait secondaire à un **manque de formation** et de connaissance des MG. En effet, la proportion de MG ne connaissant pas le dispositif des DA semble augmenter avec l'ancienneté de l'installation (17). Effectivement, l'axe 2 du plan national 2015-2018 pour les soins palliatifs visait la formation des professionnels de santé. Pourtant, d'après la thèse de Marine Duquesne (26) auprès des internes en MG, les connaissances des jeunes médecins sur les DA sont encore insuffisantes.

Le **manque de moyens techniques et l'isolement du MG** pour appliquer les DA sont un obstacle à leur rédaction. Ce que vient souligner le rapport de l'IGAS de 2017 (27). L'exemple de la condamnation du Dr Méheut-Ferron pour avoir utilisé du Midazolam pour des sédations profondes et continues jusqu'au décès à domicile a finalement abouti à l'autorisation de sa dispensation en ville début 2020. Encore faut-il pouvoir mettre en place, en ville, de manière réactive, une procédure collégiale validant la mise en place de cette sédation.

Le **manque de partage des DA entre les professionnels de santé qui gravitent** autour du patient est une perte de chance pour ce dernier (13). Leur conservation dans le Dossier

Médical Personnalisé ou un registre national informatisé permettrait d'y palier. Nous avons vu que celui-ci était prévu par la loi de 2016 mais n'a pas vu le jour. L'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité a donc créé un fichier national pour les DA, sans valeur législative mais où toute personne, adhérente ou non, peut y déposer gratuitement ses DA (28). Par ailleurs, en cas d'urgence, la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) a créé une fiche URGENCE PALLIA (ou SAMU PALLIA) pour permettre une communication rapide entre l'hôpital et la médecine de ville (29).

La forme et le contenu des modèles de rédaction de la HAS et du Ministère de la Santé sont remis en question et perfectibles (30). D'où l'élaboration de nombreux autres modèles cités plus haut.

3.2 Un tabou sociétal

La difficulté à parler de la fin de vie en consultation est également liée au caractère tabou de ce sujet dans notre société.

Le rapport Sicard de 2012 (7) insiste sur deux principaux obstacles culturels au développement de la « démarche palliative » : « Le regard de la société contemporaine sur la mort en France fait qu'elle est esquivée voire interdite, escamotée, taboue, alors qu'elle était autrefois banale et acceptée. Les patients décèdent aujourd'hui à l'hôpital ou dans des EHPAD alors que jadis, ils étaient au domicile entourés de leur famille. La société contemporaine voit la personne en fin de vie non plus comme une personne dont le respect absolu s'impose aux vivants mais comme une personne en phase terminale dont le corps dégradé est de plus en plus insupportable à observer pour les vivants et qui ne sert à rien qu'à produire de la souffrance autour d'elle » . Dans ce contexte, l'euthanasie et le suicide assisté, beaucoup plus que la démarche palliative, polarisent l'attention de l'opinion publique, comme en témoigne la proposition de loi débattue le 08 avril 2021 à l'Assemblée Nationale pour légaliser l'euthanasie (31).

Le second obstacle pointé par Didier Sicard est la technicisation de la médecine et des médecins. « Devenus des techniciens de l'organe malade, dans le cadre d'une spécialisation croissante de la culture hospitalière, les médecins sont conduits aujourd'hui [...] à faire prédominer la culture curative sur la culture palliative ». Pourtant, celle-ci n'est pas garante d'une plus longue espérance de vie, ni d'une meilleure qualité de vie (32).

Le rapport du Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) de 2014 (8) soulève encore la nécessité de « développer une articulation optimale entre le soin et le « *prendre soin »,* entre le *cure* et le *care*, entre les soins curatifs, les soins de support et les soins palliatifs, entre établissements et domicile, entre professionnels et aidants naturels ».

Plusieurs propositions sont faites.

Il ressort du rapport du CCNE de 2014 qui rend compte du débat public initié en 2012 par la Commission de réflexion sur la fin de vie présidée par Didier Sicard (8), qu'une **proposition systématique de rédaction des DA** devrait être faite à tous les citoyens. La thèse de Yann Gondonneau (33) étudie l'impact de la remise systématique du modèle de l'HAS des DA sur leur rédaction. Elle est significativement augmentée, surtout chez des patients déjà informés.

Une **obligation de rédaction des DA**, dans le but de les « dédramatiser » (17), est plus que discutable. Un exemple dans les EHPAD : les DA sont quasi systématiquement présentées aux résidents selon cette étude de 2019 (21) (en notant que les moyens diffèrent d'un établissement à l'autre), alors que d'après ce travail de thèse (34), la majorité des résidents ne sont pas réceptifs au dispositif.

En effet, une obligation de rédaction pourrait entraîner un rejet du dispositif. Se confronter à l'angoisse de la mort, objet indéfini, dans lequel nous ne pouvons plus nous projeter et donc exister nécessite d'y être préparé et de se sentir prêt. Ou du moins, se préparer à l'idée de n'y être jamais prêt. Or chaque patient a sa temporalité. Respecter le patient, c'est respecter son ambivalence, car en fin de vie comme dans beaucoup de situations, il oscille entre le déni et la volonté de contrôler son destin. Comme le dit justement Martine Ruszniewski, psychanalyste et psychologue clinicienne à l'Institut Curie à l'écoute des soignants, si les DA deviennent obligatoires donc potentiellement à rédiger en dehors d'une situation de fin de vie, celles-ci « demandent au futur patient, qui n'est pas encore malade, et qui n'est donc pas encore ambivalent, de lever son ambivalence, avant même qu'elle ne le protège » (35).

Les MG interrogés proposent également de s'appuyer sur des **outils de communication** comme des affiches ou d'en faire la « publicité » dans les médias grand public. Ceci a déjà été fait par le CNSPFV et sa campagne de communication « La fin de vie : et si on en parlait ? » en deux vagues en 2017 et 2018 (36).

Finalement, le rapport de l'IGAS 2019 (37) sur le plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie, et donc de l'ensemble des dispositifs effectivement déployés après toutes ces années de réflexion, révèle un impact médiocre des mesures déjà mises en place (formations des professionnels, développement des structures de soins palliatifs, information de la population). Il établit une liste d'objectifs pour le **futur plan des soins palliatifs 2021-2023** dont :

- faire évoluer le regard de chacun sur la médecine palliative, la fin de vie et la mort dans la société ;
- améliorer la qualité des soins palliatifs et l'égalité d'accès sur le territoire ;
- valoriser d'avantage les professionnels médicaux et non-médicaux prenant en charge les patients en situation palliative ;
- améliorer la formation et la recherche en soins palliatifs.

Un aspect de la question ne nous semble qu'effleuré par ces mesures : la difficulté pour les MG à aborder le sujet des DA et de la fin de vie.

4. Les émotions des médecins généralistes

4.1 Un sujet « difficile » à aborder

Cette difficulté à aborder ce sujet est en lien avec des aspects pratiques, techniques mais également avec une sensation de peur, voire d'angoisse, ressentie par les médecins lors des discussions. Peur de la réaction des patients, de ne pas choisir le bon moment, de parler de la mort, de renvoyer à sa propre mort (24).

La thèse nationale de Marine Duquesne en 2018 (26) rapporte que 54 % des internes répondants avaient été confrontés aux DA dans leur formation ou leur vie personnelle. La quasi-totalité pensait avoir un rôle à jouer dans l'information des patients sur les DA. La première limite à l'information des patients sur les DA est la difficulté d'aborder le sujet de la fin de vie.

Le rapport de l'IGAS d'Avril 2018 (25) affirme que le recueil des DA est un sujet « délicat » pour les professionnels de santé du fait de la difficulté de choisir le moment opportun, c'est-à-dire selon l'âge et la pathologie. Pour les médecins traitants en particulier, une réticence à aborder le sujet fait partie des principaux freins à l'abord de ce sujet avec leurs patients. Il distingue trois situations :

- la rédaction spontanée du patient jeune en bonne santé pour lequel il est difficile de se projeter dans la fin de vie, avec le risque de voir grandement évoluer leur contenu s'il vit réellement son parcours de fin de vie, tout en reconnaissant que les DA sont alors très utiles aux médecins ;
- le sujet âgé et/ou atteint d'une pathologie grave avec la difficulté de trouver « les bons mots et le bon moment » ;
- l'entrée en établissement de santé avec une formalisation administrative sous forme de livret d'accueil qui aboutit en fait rarement à la rédaction des DA par manque d'accompagnement.

La campagne d'octobre 2018 du CNSPFV à destination du grand public et des professionnels de santé cible les difficultés de communication en démontant les idées reçues lors de ces discussions : « Peur de fragiliser le moral des patients ou de fragiliser la relation patient/soignant... Les professionnels de santé n'osent pas, ou hésitent parfois à parler fin de vie avec leurs patients. Pourquoi en parler ? Comment aborder le sujet ? Cette fiche pratique vous donnera quelques clefs pour initier le dialogue. » (38)

Les discussions sur les DA sont effectivement plutôt bien reçues par les patients comme nous l'avons vu plus haut (patients favorables) et les effets psychologiques de telles discussions sont loin d'être négatifs (39). Les soignants semblent surestimer l'anxiété occasionnée par la discussion autour des DA (40) et selon la thèse de Caroline Lebon, le sentiment d'angoisse précédant la rédaction de DA, issu de l'impuissance ressentie face au futur et à la mort, faisait place au soulagement des patients dans les suites de leur rédaction dans 90% des cas (41).

Malgré cette campagne, ce frein persiste. Les outils proposés comme supports ou prétexte pour aborder le sujet des DA sont méconnus et peu utilisés (17).

Comme le dit Clément Guineberteau dans sa thèse en 2015 intitulée « Parler de la mort en médecine générale : point de vue des patients » (42), « il conviendrait également de préciser les déterminants conscients et inconscients des réticences des médecins généralistes à parler de la mort, de façon à proposer des solutions de dépassement pour ouvrir la parole sur cette question. »

Quelles sont les émotions ressenties par les médecins généralistes lors des discussions sur les DA ? Sont-elles uniquement des émotions négatives ?

4.2 Les émotions et leur gestion

Selon le dictionnaire le Robert (43), la racine latine du mot émotion est « emovere » qui signifie « mettre en mouvement ». Le terme « motion » apparaît au XIIIème siècle en français et langues saxonnes et porte l'idée d'un mouvement qui s'accomplit, puis au XVIème siècle « esmotion » qui garde sa signification actuelle : l'émotion est un état de conscience complexe, généralement brusque et momentané, accompagné de signes physiologiques (par exemple rougissement, sudation).

En réalité, il en existe une centaine de définitions (44). Les psychologues David Sander et Klaus Sherer proposent d'utiliser le terme « émotion » pour désigner un ensemble de variations épisodiques dans plusieurs composantes de l'organisme en réponse à des événements évalués comme importants par ce dernier.

Les cinq **composantes** de l'émotion sont les suivantes, sans tenir compte d'un éventuel ordre chronologique :

- le **sentiment** subjectif défini comme la conscience de l'émotion,
- les changements psychophysiologiques : fréquence cardiaque, tension artérielle, fréquence respiratoire, etc., par activation des systèmes sympathique ou parasympathique,
- l'expression motrice : visage, voix, geste,

- les tendances à l'action : fuite ou attaque,
- l'évaluation cognitive : « processus cognitif par lequel un événement externe ou interne va être évalué, même de façon implicite, de sorte que la réponse émotionnelle constituée des quatre composantes mentionnées ci-dessus est déclenchée et se différencie en une émotion spécifique ».

On peut retenir **six émotions primaires** définies par Charles Darwin puis Paul Elkman (45), après avoir démontré leur reconnaissance transculturelle par les expressions du visage :

- positives (ressenti immédiat agréable) : la joie, la surprise ;
- négatives (ressenti immédiat désagréable) : la colère, la peur, la tristesse, le dégoût.

Les émotions ont différentes **fonctions** étudiées depuis Charles Darwin pour qui « l'émotion a des fonctions utiles pour l'organisme : elle permet la préparation d'un comportement adaptatif dans le cadre des interactions avec l'environnement physique et […] est également utile pour la régulation des interactions sociales ». Elles permettent la flexibilité de nos comportements et ont un rôle social de « signalisation » (44).

Malgré ces fonctions indispensables à notre survie, il est important de savoir les réguler pour atteindre nos objectifs, en contexte social et privé.

Elles sont donc modulées, selon différents systèmes et concepts qui s'entrecroisent : la « régulation émotionnelle », le « coping », les « mécanismes de défense », « l'autorégulation » .

Selon la théorie psychanalytique, le moi recourt à des défenses contre les pulsions instinctuelles originaires du ça et les affects qui y sont liés. Plus particulièrement devant les angoisses de mort, le psychisme se protège en mettant en œuvre des mécanismes de défense. Ils sont étudiés par le biais d'études cliniques de cas individuels et sont d'habitude considérés comme « inconscients, involontaires, relativement rigides, orientés vers les conflits internes et liés à la psychopathologie » (46).

Les mécanismes de défense des soignants face aux maladies graves de leurs patients, selon Martine Ruszniewski, sont (47) : le mensonge, la banalisation, l'esquive, la fausse réassurance, la rationalisation, l'évitement, la dérision, la fuite en avant, l'identification projective.

Les **stratégies de « coping »** (en anglais « to cope with » signifie « faire face à »), quant à elles, issues de la psychologie sociale, sont considérées comme « conscientes, volontaires,

flexibles, comportementales ». Elles ont été étudiées principalement à travers l'utilisation de questionnaires d'où le fait que le concept de coping repose sur des stratégies conscientes.

D'après le modèle interactionnel de Lazarus et Folkman (48), le stress résulte d'une transaction entre l'individu et son environnement dans laquelle la situation (par exemple une discussion sur les DA) est évaluée par le sujet comme débordant ses ressources et pouvant mettre en danger son bien-être. On distingue deux processus :

- le processus d'évaluation primaire ou stress perçu : la situation stressante est évaluée par le sujet en tant que préjudice/dommage/perte/gain/menace ou défi ;
- le processus d'évaluation secondaire ou contrôle perçu selon les ressources personnelles et sociales du sujet.

En fonction de ces deux processus, le sujet réagit et met en place des stratégies de coping. On distingue classiquement :

- **le coping centré sur l'émotion** qui cherche à réduire la tension émotionnelle induite par la situation : relaxation, distraction, exercice physique, évitement, déni, consommation excessive d'alcool ou drogue et des stratégies qui visent à modifier la représentation du stresseur ou à changer ses propres buts et/ou normes dans la situation ;
- **le coping centré sur le problème** qui consiste à modifier concrètement la relation de la personne au stresseur en agissant activement sur la situation : recherche active d'informations, réorientation active en cas de perte irréversible, substitution de renforçateur.

S'y ajoute **la recherche de soutien social** qui correspond aux efforts du sujet pour obtenir la sympathie ou l'aide d'autrui (48). Elle peut en réalité s'intégrer à chacun des coping précédents (réassurance auprès d'un proche donc coping émotionnel comme chercher un avis auprès d'un confrère donc coping problème).

En réalité, les concepts de « coping » et mécanisme de défense se complètent et se superposent (46).

Aborder le sujet des DA est un sujet « stressant » pour les MG. Comment gèrent-ils leurs émotions ? Sont-elles vécues comme un frein à ces discussions ?

4.3 Une nécessaire compétence émotionnelle

Le médecin doit acquérir une véritable compétence émotionnelle pour soigner au mieux ses patients. Vouloir être bienveillant et avoir une disponibilité affective sont essentiels pour pouvoir entendre le patient. Il importe de savoir réguler ses propres émotions pour arriver à

gérer celles de l'autre comme nous l'enseigne l'ouvrage de référence « La Communication Professionnelle en Santé » de Richard et Lussier (49). Par ailleurs, selon Martine Ruszniewski, pour accompagner leurs patients, les soignants doivent « se défendre de leur propre malaise né du sentiment de l'imminence d'un danger et caractérisé par une crainte diffuse pouvant aller de l'inquiétude à la panique et que l'on nomme angoisse » (50).

Cette compétence émotionnelle n'est cependant pas innée. Les émotions peuvent être un frein à la prise en charge des patients de manière générale d'après la thèse de Coline Soulard et Maxime Stamer (51), lorsqu'il s'agit de parler de la mort en particulier (52), et responsable d'un syndrome d'épuisement professionnel chez les soignants comme démontré dans cette revue de la littérature (53). Elle est peu étudiée chez les MG et n'est pas enseignée. Pourtant, la demande existe.

5. Question de recherche et objectifs

La peur et l'angoisse des MG à l'abord des DA avec leurs patients semblent prises en compte par le CNSPFV et les instances gouvernementales (document HAS 2016 à destination des professionnels de santé, difficultés soulignées par le rapport de l'IGAS 2018 en vue du nouveau plan national des soins palliatifs). Mais cela reste superficiel. Les stratégies de coping centrées sur le problème telles que les outils de communication sur la fin de vie et le développement de formations techniques sur les soins palliatifs et la fin de vie sont-elles les seules permettant de les dépasser lorsque ces émotions sont un frein ? Et le coping centré sur l'émotion ? Peur et angoisse sont-elles vraiment les seules émotions ressenties par les médecins ? Certaines pourraient-elles être un levier pour aborder le sujet en consultation ?

Quelles sont les émotions ressenties par les médecins généralistes lors des discussions sur les directives anticipées avec leurs patients ?

Le principal objectif de cette étude est de les recueillir.

Les objectifs secondaires sont de décrire les stratégies de gestion de ces émotions, les origines de ces émotions et de recueillir les opinions des MG sur les DA.

MATÉRIELS ET MÉTHODES

« Il faut toujours pratiquer le doute méthodique : doute envers soi-même, doute envers ses outils de mesure et doute envers le sujet de recherche qui nous interpelle. » Descartes

1. Recherche bibliographique

Nous avons utilisé la nomenclature MeSH pour réaliser notre recherche bibliographique en français et en anglais avec les mots-clés suivants : « directives anticipées », « émotions », « médecins » et « médecins généralistes ».

Sur les banques de données suivantes : Babord +, Google, Google Scholar, Dumas, Sudoc, Cairns, PubMed, CisMef.

Nous avons écouté les conseils bibliographiques du Dr Véronique Averous et de Mme Tallaïs Sauvage.

La bibliographie est référencée avec Zotero.

2. Type d'étude

2.1 Qualitative

La question de recherche induit une étude **exploratoire** ne générant pas d'hypothèse.

La recherche qualitative permet de répondre à des questions de type « pourquoi ? » ou « comment ? ». Cette méthode permet aussi d'explorer les émotions, les sentiments des participants, ainsi que leurs comportements et leurs expériences personnelles. Ce type de recherche nécessite des dispositions humanistes, de la curiosité, de l'imagination et de la créativité, mais aussi un sens de la logique, la capacité à reconnaître la diversité ou la régularité d'un phénomène. Cette méthode nécessite un important travail de déconstruction des idées reçues de la part du chercheur afin de ne pas interférer avec ce qui ressort des données (54).

Pour cela, le design de l'étude doit être souple, ouvert, flexible, itératif et récursif (55) : les données sont analysées au fur et à mesure qu'elles sont recueillies et l'échantillonnage est non probabiliste.

2.2 Par entretiens semi-dirigés

Les entretiens sont menés par les deux chercheuses, internes puis remplaçantes en médecine générale.

Ils sont guidés par une succession de questions à réponses ouvertes, regroupées en thématiques, avec grandes questions et prévisions de relances éventuelles ou précisions à apporter. Les entretiens ne sont pas réalisés de manière systématisée, mais dans le cadre d'une relation et d'un dialogue avec l'interviewé, le cheminement des questions s'adaptant au fil de la discussion. Le guide lui-même est modifié au fur et à mesure des entretiens.

3. Population de l'étude

Il s'agit d'un **échantillon diversifié de médecins généralistes de Nouvelle Aquitaine**. Il ne cherche pas à être représentatif de l'ensemble des médecins généralistes de cette région.

Les **deux critères d'inclusion** nécessaires pour participer à cette étude sont :

- avoir discuté au moins une fois, dans un cadre professionnel, des DA avec l'un de ses patients ;
- exercer en Nouvelle Aquitaine au moment de l'entretien.

Le **recrutement** s'est fait par :

- diffusion d'une annonce (annexe 1) sur le réseau social Facebook : pages personnelles des thésardes, groupes du « Syndicat des Internes en Médecine Générale d'Aquitaine (SIMGA) » et « Internes Médecine Générale Bordeaux promo 2017/2018 » ;
- courrier (annexe 2) adressé à des médecins généralistes rencontrés au moins une fois en personne lors de stages ou remplacements. Les candidats étaient en suite contactés par téléphone pour vérifier la compréhension de l'étude, les critères d'inclusion et organiser l'entretien.

4. Supports d'entretien

4.1 Guide d'entretien (annexe 3)

La première partie rassemble une brève présentation du projet de thèse, le recueil du consentement et une explication sur le déroulement de l'entretien, avec pour objectif une minimisation du biais de désirabilité sociale, c'est-à-dire établir un climat de confiance afin d'éviter la tendance naturelle des participants à donner des réponses socialement désirables.

La deuxième partie recueille les données socio-démographiques de l'individu. Elle permet d'établir un premier échange conversationnel objectif et neutre.

La troisième partie est une trame de questions ouvertes se voulant les plus neutres possibles afin de ne pas influencer les réponses. Celles-ci sont numérotées à titre indicatif, la personne interrogée restant libre d'aborder les sujets dans un ordre spontané.

Elle débute par les questions 1 et 2 ouvertes et générales pour laisser l'interlocuteur libre d'aborder la question de recherche par l'angle qui lui correspond. La deuxième question explore les origines des émotions.

Les questions 3, 4, 5, 6 et 7 ont pour but de répondre plus précisément aux objectifs principal et secondaires de l'étude, à l'aide de questions de relance. Il n'est pas toujours facile de reconnaître et nommer ses émotions. Revivre en pensées une situation peut permettre de ressentir de nouveau les émotions associées. Nous avons utilisé un lexique de synonymes pour les six émotions primaires (annexe 4).

La question 8 explore un frein potentiel.

Les questions 9 et 10 évaluent la pertinence de la thèse et ouvrent vers d'autres projets.

Enfin la dernière question a pour but de mettre en évidence les éventuels biais orientant les réponses des participants et d'explorer encore les émotions en s'ancrant dans le présent et supprimant un biais de mémorisation.

Une brève formule de politesse clôture l'entretien.

4.2 Echelle WCC-R (annexe 5)

A la fin de l'enregistrement est présentée la version française de l'échelle WCC-R de Cousson et al 1996 (version française de WCC-R de Vitaliano et al 1985) afin d'évaluer les stratégies de coping optées par les médecins interrogés.

Plusieurs échelles existent pour les évaluer. Nous avons choisi celle-ci pour :

- sa longueur : relativement courte en 27 items ;
- sa facilité d'interprétation pour des néophytes en psychologie sociale : trois groupes de stratégie de coping ;
- qualités psychométriques satisfaisantes.

L'échelle originelle a été établie par les auteurs du modèle transactionnel eux-mêmes, Lazarus et ses collègues, dans les années 1970 en continuité avec leur théorie transactionnelle selon laquelle le coping a deux fonctions : résoudre les problèmes et réguler les émotions. Sa révision par Vitaliano et ses collègues en présente des qualités psychométriques supérieures. Elle a été validée et adaptée en français par Cousson et ses collègues (46,48).

5. Recueil des données

Les entretiens ont lieu en tête à tête aux cabinet ou domicile des praticiens interrogés. Ils ne sont pas répétés.

L'enregistrement des entretiens est réalisé par un dictaphone. Ils sont remontés le jour-même sur ordinateur, retranscrits en verbatim dans les 48h afin de ne pas oublier les éléments de communication non verbale, de manière manuelle avec les logiciels Word et Libre Office. Ils sont codés une première fois dans les sept jours.

La collecte des données socio-démographiques et résultats de la WCC-R est recensée dans Excel.

Sont recueillies d'une part la composante subjective des émotions (rapportée par les médecins interrogés), et d'autre part les manifestations externes des émotions (la composante expressive et comportementale des émotions) sous forme d'annotation dans les verbatims.

6. Analyse des données

Nous avons choisi le logiciel NVivo pour coder les entretiens.

Chaque chercheuse a codé de son côté tous les entretiens avant de mettre en commun la grille de codage et faire une troisième analyse commune afin de respecter la triangulation des données pour limiter le biais d'interprétation.

Leur analyse utilise la **méthode phénoménologique**, issue de la psychologie. Nous nous inspirons du site LEPCAM (56) pour en résumer les fondements :

- elle étudie comment des personnes interprètent le monde et cherche à révéler les expériences profondes issues de leur expérience subjective ;
- elle est inductive en partant de la perspective du sujet sans émettre d'hypothèse a priori ;
- elle est interprétative et itérative ;
- elle approfondie et compare plusieurs cas singuliers pour finalement tendre vers une analyse universelle et en démontrer l'existence et non l'incidence.

La première étape de l'analyse consiste à faire émerger des thèmes puis à rechercher des connexions entre eux à l'aide d'une carte heuristique. L'analyse des cas suivants se fait de manière indépendante des précédents. Finalement, sont développés des *patterns*, c'est-à-dire des « modèles », issus de l'observation de phénomènes ou de connexions récurrents au cours de l'analyse des cas successifs.

7. Considérations éthiques et réglementaires

Notre travail nécessite une validation de la Commission Nationale Informatique des Libertés (CNIL). Il a été soumis pour validation de conformité aux lois de protection des données individuelles et il a été porté au registre de traitement de données à caractère personnel de l'Université de Bordeaux.

RÉSULTATS

1. Recrutement

Le recrutement a débuté en juillet 2020.

Cinq médecins ont dit être intéressés à la suite de l'annonce Facebook et trois d'entre eux ont été recrutés. L'un n'a pas répondu à notre sollicitation par messagerie, et le deuxième a refusé par manque de temps.

Nous avons également envoyé un courrier à 21 médecins de la nouvelle-Aquitaine et 15 d'entre eux ont répondu favorablement. Quatre n'ont pas donné de réponse, l'une a refusé par manque de temps mais s'est dite « terrorisée » par ce sujet, un autre ne voit pas d'intérêt aux DA dans sa pratique.

Nous n'avons effectué aucune relance.

Nos entretiens se sont déroulés du mois d'août 2020 au mois de mars 2021. Au total, nous avons enregistré 18 entretiens.

Puis nous avons retranscrit et analysé 17 entretiens. Un entretien (E6M) a été retiré car les critères d'inclusion n'étaient pas validés (oubli de vérification de l'existence d'une discussion formelle sur les DA avec un patient).

Il nous a fallu **15 entretiens pour arriver à saturation des données, confirmée par 2 entretiens supplémentaires**.

2. Guide d'entretien

Les modifications suivantes ont été apportées au cours du premier entretien et validées lors du deuxième entretien :

- échelle WCC-R placée en fin d'entretien, hors enregistrement pour ne pas casser le rythme de la discussion ;
- suppression de la numérotation des questions pour ne pas interrompre la suite naturelle de la discussion.

Nous avons fait le choix d'inclure les réponses de ces deux entretiens dans nos résultats vue la richesse des discussions et les modifications s'étant opérées mentalement par l'interviewer sans que le premier participant n'en soit informé.

3. Données socio-démographiques (tableau 1)

Les médecins interrogés se composent essentiellement de médecins installés, seuls ou avec associés pour la plupart, mais il y a également trois internes qui ont participé et un médecin remplaçante.

Quasiment toutes les tranches d'âge sont représentées, allant de moins de 30 ans à plus de 60 ans. Ainsi, sur les médecins interrogés, trois ont moins de 30 ans, sept se situent entre 30 et 40 ans, cinq ont entre 50 et 60 ans et deux ont plus de 60 ans au moment de l'entretien.

Sur les 17 personnes interrogées, 10 sont des femmes.

La majeure partie exerce en milieu urbain voire semi-urbain et seulement trois en milieu rural.

La faculté la plus représentée est Bordeaux avec 11 médecins qui y ont étudié. Puis les facultés de Clermont-Ferrand, Lille, Limoges, Nancy, Strasbourg et Toulouse Rangueil avec un médecin pour chacune.

Parmi les médecins interrogés, certains ont réalisé des formations complémentaires telles que des Diplômes Universitaires, mais seulement deux sont en rapport avec les soins palliatifs.

La durée moyenne des entretiens est de 28 minutes et 52 secondes (le plus long étant de 1h02 et le plus court de 12min49sec).

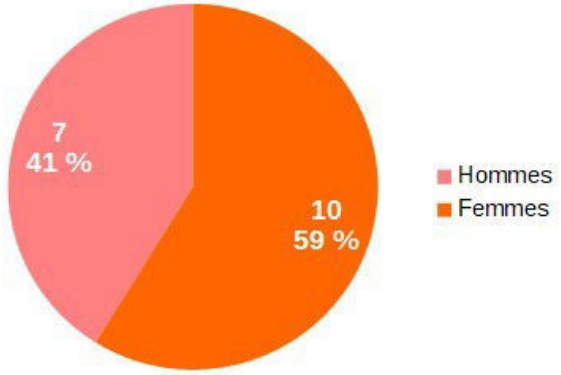


Figure 1 : Répartition par genre

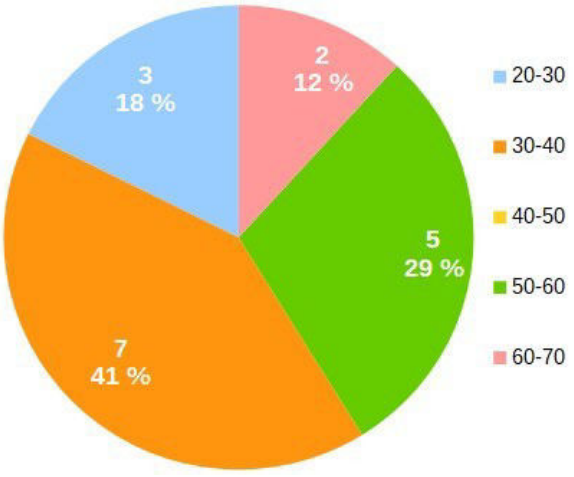


Figure 2 : Répartition par tranche d'âge (ans)

Données Entretien	Tranche d'âge	Sexe	Statut	Nombre d'années d'exercice / début d'internat	Mode d'exercice	Université d'origine	Formations complémentaires	Durée d'entretien
E1L	20-30	F	Interne	3	Rural	Strasbourg	-	44'27''
E1M	50-60	H	Installé	30	Rural et urbain	Bordeaux	DU de thérapie brève et hypnose médicale CHU Limoge	16'08''
E2L	20-30	F	Interne	3	Rural et urbain	Bordeaux	-	37'12
E2M	60-70	H	Installé	32	Rural et semi-urbain	Bordeaux	-	23'54''
E3L	20-30	F	Interne	3	Rural et urbain	Clermont-Ferrand	-	37'20''
E3M	30-40	F	Installée	10,5	Urbain	Bordeaux	DU addictologie	28'03''
E4L	30-40	H	Installé	6	Urbain	Toulouse Rangueil	-	23'39''
E4M	60-70	H	Installé	36	Urbain	Bordeaux	DU médecine du sport, DU soins palliatifs	24'10''
E5L	30-40	H	Installé	6	Urbain	Lilles	-	1:02'
E5M	30-40	H	Installé	4	Urbain	Nancy	DU thérapeutiques anti infectieuses, DU Etude approfondie des polyarthrites et maladies systémiques	12'57''
E6L	50-60	F	installée	19	Urbain	Bordeaux	DU soins palliatifs, DU homéopathie, DU nutrition	50'29''
E6M	30-40	F	Installée	5,5	Urbain	Bordeaux	DPC soins palliatifs	10'05''
E7L	50-60	H	Installé	23	Urbain	Bordeaux	DU d'approfondissement médical, MSU	27'31''
E7M	30-40	F	Installée	9	Urbain	Bordeaux	DU de pédiatrie, DU de gynécologie	12'49''
E8L	50-60	F	Installée	11	Urbain	Bordeaux	Mésothérapie, REPPOP	27'09''
E8M	30-40	F	Installée	4	Urbain	Limoges	-	15'28''
E9L	50-60	F	Installée	20	Urbain	Bordeaux	DU de médecine générale pédiatrique	22'03''
E9M	30-40	F	Remplaçante	4	Rural	Limoges	DU de gynécologie	22'06''

Tableau 1 : Données socio-démographiques

4. Objectif principal : les émotions

« L'émotion nous égare : c'est son principal mérite » Oscar Wilde

4.1 Les émotions liées aux discussions sur les directives anticipées

- *De la difficulté à nommer ses émotions :*

Il n'est **pas toujours simple de nommer ses émotions**, de les comprendre, comme nous pouvons le voir chez deux des médecins interrogés : *« Ah c'est compliqué là hein. Les émotions vous savez, on s'analyse pas nous hein. » (E2M), « Bah euh, alors les émotions euh… (Réfléchit). Je ne sais pas comment te, euh [...] » (E9M*).

- *De la peur :*

Cependant, les discussions sur les DA provoquent des émotions dites « négatives » telles que la **peur** : *« C'est la peur de pas avoir complètement saisi ce que voulait la patiente. » (E2L), « Donc de la peur quand même parce que des fois les gens te font peur. » (E5L)*

En effet, on retrouve chez plusieurs médecins de **l'anxiété**, voire de **l'appréhension** lorsqu'ils discutent de ce sujet avec les patients **:** *« Le fait de pouvoir établir ses DA, quand, au moment où on les établit il y a cette question d'anxiété » (E2L), « Un peu d'appréhension. Je sais pas si c'est vraiment une émotion. Un peu d'appréhension oui quand même au début. » (E4L).*

Par ailleurs, selon le contexte, certains médecins sont **déstabilisés** d'aborder le sujet des DA : *« Je dirais déstabilisée oui parce que clairement le fait qu'elle soit surprise, moi ça m'a déstabilisé, je me suis dit « tiens, est-ce que c'est vraiment le moment d'aborder le sujet ». » (E3L).*

Ou encore **nerveux** voire **stressés** : *« Et après, un peu nerveuse peut-être d'aborder ça. » (E3L), « c'est un peu de stress voilà […] c'est un petit peu la gorge parfois peut-être un peu sèche, une petite boule dans le ventre, on se dit bon tiens… » (E2L).*

*De plus, plusieurs médecins ont répondu être **mal-à-l'aise** avec le sujet : « je pense qu'effectivement au début j'étais peut-être pas tout à fait à l'aise. » (E1L), « Je me suis pas senti très à l'aise, en tout cas au début » (E4L).*

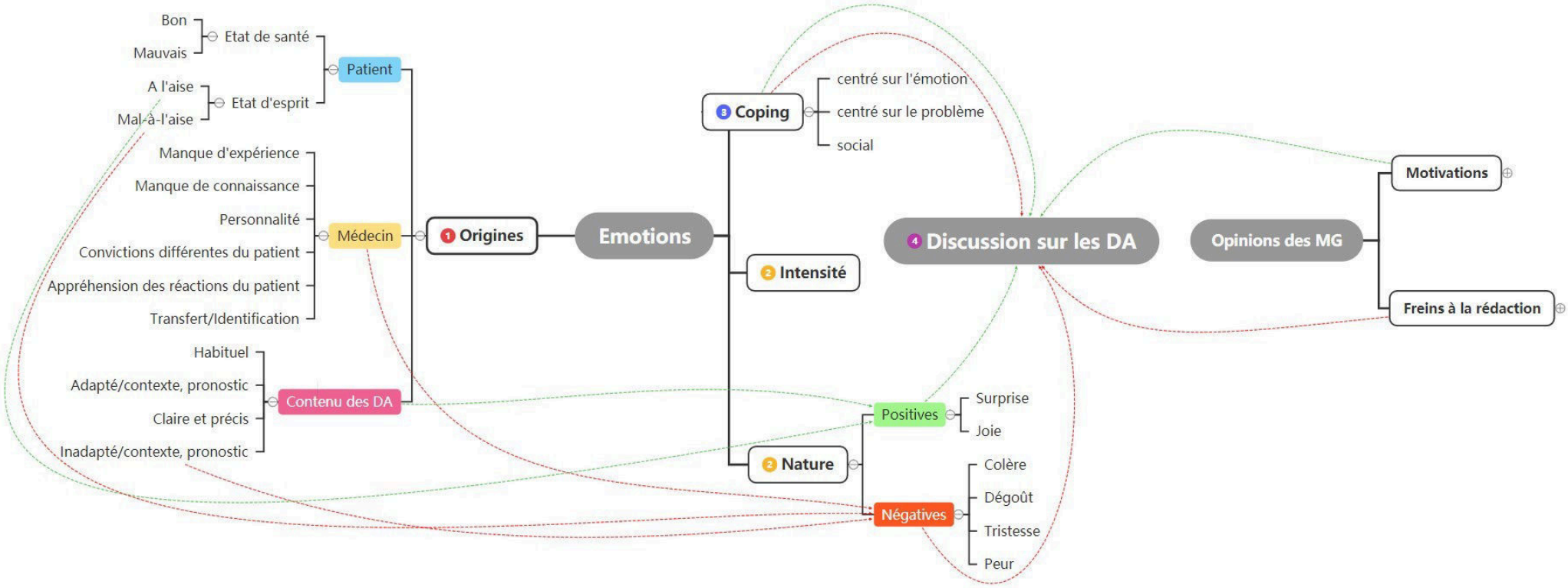


Figure 3 : Carte heuristique

Certains **doutent** du moment où il faut aborder le sujet avec les patients, se demandant comment ils vont le prendre : *« Du doute ouais, sur est-ce qu'il faut l'aborder ou pas. » (E1L), « […] quels mots on va trouver pour l'aborder, comment le patient peut réagir en face de nous, et moi comment je vais prendre ce que va me dire le patient ? » (E2L).*

Enfin, une des médecins interrogés va jusqu'à **se remettre en question** au cours d'une discussion sur les DA en se demandant si c'est réellement son rôle ou bien celui du spécialiste : *« Et je m'suis dit « est-ce que c'est ma place », « est-ce que c'est notre place à nous, ou la place de l'oncologue quoi ? » » (E1L).*

- *De la tristesse :*

Dans la continuité de la peur et donc toujours dans le registre des émotions « négatives », on retrouve de la **tristesse** autour des discussions sur les DA : *« […] parce que je pense que quelque part elle était en bonne santé mais on avait l'impression qu'elle allait un peu se laisser mourir et c'était triste, émouvant » (E3L).*

En effet, plusieurs médecins disent être **émus** lors de discussions sur les DA avec les patients : *« Donc cette discussion en partie était assez émouvante pour moi parce que c'était comme ma grand-mère. » (E1M), « Ému, oui, on est toujours ému » (E2M).*

Certains médecins ont même répondu être parfois **affectés ou bouleversés** : *« On a essayé de mettre en place. On a discuté des directives. Là par contre j'étais chamboulée. » (E6L), « Affecté me paraît une bonne définition » (E7L).*

Voire **affligés** : *« Donc voilà, c'était plutôt affligé. » (E7L)*

De plus, plusieurs médecins interrogés disent être **peinés** quand ils abordent le sujet avec les patients : *« C'est parfois de la peine, parce qu'on est attaché à nos patients, c'est pas facile d'aborder ces questions-là. » (E2L), « Donc forcément, ça fait toujours un petit peu de peine parce qu'on parle de la fin de vie » (E9M).*

À la suite de la présentation du lexique des émotions, deux médecins ont répondu être **touchés** lorsqu'ils abordent les DA. Pour une des médecins, c'est plus le sujet en lui-même qui est déjà **triste** : *« bah déjà on va parler de mort tout simplement, et donc là aussi que c'est pas forcément joyeux » (E3M).*

Par ailleurs, une des médecins a même éprouvé de la **déception** parce que les DA étaient abordées tardivement dans la prise en charge d'une patiente : *« Déçue que d'une part on l'ait peut-être pas abordé plus tôt, ça aurait été peut-être plus simple. Et déçue pour la patiente quoi parce que je pense que c'est important pour elle quoi. » (E1L).*

Jusqu'à se sentir **impuissante** : *« Sentiment d'impuissance » (E1L)*

Une autre médecin **regrette** que le sujet n'ait pas été abordé avant chez une de ses patientes, car son état actuel ne le permet plus : *« je regrette pour une patiente que j'ai eu sur le tard, qui a une maladie neuro-dégénérative, qui maintenant est enfermée dans son corps, ne peut s'exprimer que par grognements ou hurlements, et que là, on n'a pas fait de directives anticipées parce qu'elle était dans le déni, que ça lui a donné d'abord une espèce de psychose, voilà. » (E3M).*

- *<u>De la colère :</u>*

Par ailleurs, certains médecins vont jusqu'à éprouver une forme de **colère** dans certaines situations : *« j'étais un peu en colère de cette situation parce que justement la patiente elle commençait à un peu, être… à avoir des troubles à cause de sa méningite carcinomateuse, et donc son consentement tout ça, on l'avait presque perdu. » (E1L).*

Un des médecins interrogés avoue avoir été **irrité** voire **agacé** par une de ses patientes qui en demandait beaucoup concernant les DA : *« […] enfin ça m'a un peu irrité, mais c'était, euh, c'était pas quelque chose, c'était pas sur le principe de préparer ses directives, c'était sur le fait qu'elle m'en demande un peu beaucoup quoi. […] il y avait peut-être une petite notion d'agacement en plus » (E1M).*

Un autre médecin dit avoir ressenti de la **crispation** une fois, lorsqu'il ne s'attendait pas à ce que le sujet soit abordé : *« Ah peut-être un peu crispé quand même au début avec la surprise. C'est un peu fort mais… Peut-être que la crispation vient du fait que le motif est inattendu, va rallonger la consultation » (E4L).*

Tandis qu'encore un autre reconnaît avoir était **fâché** parce qu'il n'était pas d'accord avec les DA d'une de ses patientes, les jugeant inadaptées : *« […] donc avec une discussion où je ne suis pas d'accord ! » (E4M).*

De plus, un des médecins a ressenti de **l'épuisement** lorsqu'un de ses patients changeait sans cesse d'avis concernant ses DA : *« Et puis dès que je mettais en place ce qu'il me demandait, par derrière il cassait tout et il disait à sa fille qu'il voulait pas ça. Et donc sa fille remontait en moins de deux, toujours au téléphone et là c'était épuisant par contre. » (E6L).*

Après présentation du lexique des émotions, une des médecins se rappelle, en plus de la colère, avoir été **frustrée** par le fait d'aborder tard le sujet des DA chez une patiente suivie pour un cancer multi-métastatique avec une méningite carcinomateuse.

Elle est allée jusqu'à ressentir de **l'incompréhension** : *« Incompréhension de pourquoi, de la situation, de pourquoi on l'a pas abordée plus tôt » (E1L).*

- *De la surprise :*

D'autres médecins sont **surpris** lorsque certains de leurs patients abordent le sujet d'eux-même : *« Alors en émotions primaires, c'est de la surprise plus […] je ne m'attendais pas à ce qu'elle me parle de ça. » (E4M), « Oui j'étais plutôt surpris en fait, parce que je ne m'y attendais pas. » (E4L).*

Ainsi, certains sont même **déconcertés** par le sujet : *« cette femme de 58 ans qui euh, effectivement s'est penchée très très très tôt là-dessus, alors qu'il n'y a pas de raison particulière, ça, ça m'a un peu déconcerté. » (E1M), « […] déconcerté au début sans aller jusqu'à dire pris à défaut mais un peu de surprise sur le motif. » (E4L)*

Voire **décontenancés** : *« C'était un motif de consultation qui m'a un peu surpris, décontenancé » (E4L).*

Ou encore **embarrassés** : *« j'étais embêté par rapport à ce genre de situation » (E4M)*

Après présentation du lexique des émotions, certains des médecins interrogés ont répondu être **étonnés, interloqués** ou encore **saisis** quand certains de leurs patients ont discuté du sujet avec eux. Une des médecins va jusqu'à être **perturbée** par les DA d'une de ses patientes qui étaient extrêmement précises : *« Elle était tellement allée dans le détail que des fois c'était un peu perturbant » (E3M).*

Enfin, une médecin a été **épatée** par une patiente lorsqu'elles ont discuté toutes les deux de ses DA : *« Oui, j'ai dit que j'étais épatée par cette patiente qui était extrêmement lucide sur sa situation » (E2L).*

- *De la joie :*

Mais il ressort de nombreux entretiens des émotions dites « positives » à la suite des discussions sur les DA avec les patients, que l'on peut rattacher à la **joie.**

Ainsi, le fait d'aborder le sujet des DA engendre une forme de **confiance** chez certains médecins : *« Moi je me sentais en confiance de pouvoir lui expliquer ça et elle semblait rassurée d'avoir eu les réponses qu'elle attendait» (E3L), « De bonne humeur il ne faut peut-être pas pousser (rires) mais confiante » (E3M).*

Plusieurs médecins sont même **contents** de pouvoir discuter de ce sujet avec leurs patients : *« J'étais content qu'elle s'en préoccupe, de dire « ah tiens c'est quand même une démarche intéressante parce que d'actualité » ». » (E4L), « Je serais plus, tu vois... Alors le mot satisfait c'est pas ça, ni serein... Contente qu'on ait pu en parler. » (E9L).*

Parfois, il émane des discussions une forme de **sérénité** : *« Ah oui mais moi je suis serein avec ces sujets-là car comme je vous disais avant de commencer, mon sujet de thèse c'étaient les soins palliatifs. Donc c'est quelque chose que j'ai abordé jeune, c'est une discussion, vous savez, moi par rapport à la mort ou les soins palliatifs je suis serein » (E2M), « Je suis assez tranquille par rapport à la gestion de cette information » (E8L).*

Dans le prolongement, après présentation du lexique des émotions, plusieurs médecins disent être **détendus voire décontractés** quand ils abordent le sujet avec leurs patients : *« Détendue […] c'est plutôt quelque chose de posé » (E3M), « Pour le monsieur j'étais décontractée » (E7M).*

Un des médecins interrogés trouve même que cela peut être **agréable** d'en discuter : *« […] oui plutôt une consultation agréable » (E4L).*

Pour d'autres, le fait de parler du sujet peut être ressenti comme **apaisant** : *« […] le reste du temps c'est une discussion qui est plutôt apaisée » (E2M).*

Ou encore **épanouissant** car cela change des consultations habituelles : *« je trouve ça épanouissant pour le médecin d'avoir chaque fois une consultation un peu différente » (E4L).*

De temps en temps, c'est un **sentiment d'humilité** qui prédomine vis à vis des patients au cours des discussions : *« Voilà donc oui c'est un peu d'humilité » (E2L).*

Ou bien du **soulagement** : *« c'est bien de pouvoir anticiper, c'est un soulagement, vraiment ça soulage quoi » (E3M).*

Enfin, une des médecins interrogés dit parfois se sentir *« **encouragée** » (E1L)*, un autre médecin dit être *« **bien disposé** » (E1M)* pour ce genre de discussions, tandis qu'un autre est plutôt *« **amusé** quand même » (E4M).*

- *L'intensité des émotions :*

Par ailleurs, si on reprend chaque émotion telle que la joie, la surprise, la peur, la colère ou bien la tristesse, **l'intensité de chacune peut varier de un à dix d'un médecin à l'autre.** On note également que deux médecins sont neutres sur le plan émotionnel en la cotant à zéro : *« mais moi émotionnellement ça ne me touche pas, ça ne me dérange pas de le faire quoi. » (E5M), « Alors moi je n'ai pas de difficulté à parler de la fin de vie. […] C'est une information neutre au niveau émotionnel » (E8L)*

Tableau 2 : Intensité des émotions lors d'une discussion sur les DA (*émotions positives*)

Entretien	Émotions lors d'une discussion sur les DA	Intensité
E1L	Impuissance Doute, frustration, inquiétude Colère, déception, tristesse	6 7 8
E1M	*Bien disposé, confiant, détendu, serein, touché, ému* *Déconcerté*	*7* *8*
E2M	*Serein, ému*	*1*
E2L	Anxiété Tristesse	3 4
E3L	*Confiante* *Émue* *Surprise*	*5* *6* *8*
E3M	*Posé* *Serein*	*8* *10*
E4L	Crispation *Surprise, contente*	1 *5*
E4M	*Amusé, détendu,* fâché, affecté, peiné, *déconcerté*, *étonné, interloqué, surpris, déstabilisé*	6
E5L	Anxiété	10 puis diminue
E5M	***(Confiant)***	**0**
E6L	Tristesse, anxiété	5
E7L	Affecté	6-7
E7M	*Décontractée* *Touchée, déstabilisée*	*2* *8*
E8L	-	**0**
E8M	*Sérieuse, attentive*	*9*
E9L	*Content, confiant*	*5*
E9M	*Surprise* *Affectée, émue*	*5* *8*

4.2 Les émotions provoquées par nos entretiens

Nos entretiens ont permis aux médecins interrogés de revivre certaines situations et de ressentir par la même occasion des émotions, parfois un peu différentes de celles qu'ils avaient ressenties sur le moment.

- *De la joie :*

En effet, il ressort de nos entretiens beaucoup d'émotions « positives » que l'on peut rattacher encore une fois à la **joie :** *« c'est une émotion joyeuse de toute façon. » (E2M).*

Ainsi, une des médecins interrogés est finalement **contente** de l'accompagnement qu'elle a fait chez un de ses patients en fin de vie : *« je suis assez contente du travail qu'on a fait et de cet accompagnement. » (E6L).* Tandis qu'un autre est **content** de parler de son travail : *« Je suis assez content de parler de ça, assez content de parler de mon métier parce que ça me passionne. » (E4L).*

Il est même **amusé** car ça lui rappelle sa propre thèse qu'il a fini il n'y a pas si longtemps : *« Je suis un peu amusé mais ça c'est parce que je viens juste de finir ma thèse, et que je vois que le flambeau se passe donc ça me fait sourire. » (E4L).* Voire **décontracté** : *« Plutôt quand même décontracté » (E4L).*

Deux des médecins interrogés semblent **enthousiastes** avec des émotions positives car elles trouvent cette expérience intéressante : *« Plutôt positives en fait. Parce que ça m'a permis de repenser à ces deux expériences-là en particulier (rires) » (E3L), « Perfectionner sa prise en charge c'est toujours intéressant donc plutôt positif. » (E8L).*

Deux autres médecins ont répondu que c'était un **plaisir** de nous aider dans le cadre de notre thèse : *« c'est un plaisir de t'aider » (E5M), « Ben ça m'a fait très plaisir (rires). » (E9L).*

De plus, un des médecins a ressenti de la **sérénité** pendant l'entretien : *« La sérénité. » (E1M).*

Pour une autre, c'est plutôt quelque chose de **posé** : *« Eh bien, c'est plutôt posé » (E3M).*

Une autre médecin dit avoir été **à l'aise** : *« mais après j'étais à l'aise » (E9M).*

Voire même en **confiance** : *« tu mets en confiance donc ça va » (E9M).*

Pour un des médecins interrogés, c'est un **sentiment d'utilité** qui prédomine : *« on peut être amené à se dire que là effectivement on est utile. Et donc ce sont ces émotions-là qui sont remontées quand je me suis remémoré la situation dont on a parlé. » (E7L).*

Deux autres médecins sont **soulagés** d'avoir pu parler de ce sujet : *« Ça m'a fait du bien (rires). Ouais, ça met du soulagement un peu on va dire » (E1L), « Peut-être du soulagement du coup ? En te disant ben voilà, ouais du soulagement et puis le fait de dire ça n'arrive pas qu'aux autres, je peux en parler. » (E5L).*

L'une d'entre eux trouve même cela **agréable** de pouvoir en parler : *« C'est ça, à peu près, c'est agréable d'en discuter. » (E1L).*

Enfin, une des médecins interrogés a ressenti de la **curiosité** : *« De la curiosité parce qu'on met le doigt sur des choses qu'on n'avait pas forcément analysées donc oui. » (E2L).*

- <u>*De la tristesse :*</u>

Une des médecins interrogés l'illustre parfaitement : *« Du rire et de la tristesse pour certains cas qui ont été difficiles. Le monsieur qui est parti avec son cierge, c'est rigolo et triste en même temps » (E6L)*. Pour une autre médecin ce qui est **triste** c'est de parler de patients qui sont maintenant décédés : *« Un peu de tristesse parce qu'évoquer les patients qui sont décédés maintenant et puis revenir sur le vécu… ouais un peu de tristesse. » (E2L).*

Un des médecins va jusqu'à éprouver du **découragement** : *« Et découragement, parfois » (E6L).*

- <u>*De la peur :*</u>

Mais il persiste également de la **peur** et notamment sous la forme du **stress** : *« c'est un peu stressant quand même. » (E5M), « Alors au début j'ai eu le petit cœur qui palpitait » (E9M).*

Ou bien sous la forme d'une **gêne**, illustrée par des rires inappropriés : *« (rires gênés) » (E1L).*

D'ailleurs, une des médecins interrogés n'était **pas très à l'aise** pendant l'entretien : *« je ne suis pas toujours à l'aise avec tes questions » (E7M).*

- *<u>De la surprise :</u>*

Enfin, nos entretiens ont suscité de la **surprise** chez plusieurs médecins : *« Ben, je ne m'attendais pas à toutes ces questions-là » (E3L), « Ah oui, c'est poussé hein, je ne pensais pas qu'il y avait autant d'adjectifs possibles ! » (E2M).*

De plus, un des médecins **s'interroge** sur notre formation concernant les DA jusqu'à **être interpellé** : *« Alors, comment on pourrait dire, le fait que je me rende compte qu'on n'est pas du tout formé, bah c'est plutôt une interrogation. Je suis plus interpellé au niveau des émotions plutôt que quoi que ce soit d'autre. Ça m'interroge, ça m'interpelle et ça me questionne, tous ces synonymes possibles » (E4M).*

- *<u>Intensité des émotions provoquées par nos entretiens :</u>*

Elles varient entre deux et huit mais manquent pour six entretiens en raison d'un manque de temps, d'un oubli ou de la volonté de maintenir la fluidité de la discussion en fin d'entretien.

Tableau 3 : Intensité des émotions provoquées par nos entretiens (*émotions positives*)

Entretien	Émotions provoquées par nos entretiens	Intensité
E1L	*Soulagement, agréable* Mal-à-l'aise (rires gênés)	*4* -
E1M	*Sérénité*	*6*
E2M	*Joie* *Surprise*	*5* -
E2L	*Curiosité*, tristesse	*5-6*
E3L	*Enthousiasme, surprise*	-
E3M	*Sérénité, posé*	-
E4L	*Amusé, décontracté, content*	*5*
E4M	*Stimulé, interpellé*	*7*
E5L	*Soulagement*	-
E5M	*Heureux*, anxieux, *confiant*	-
E6L	*Contente*, « tristesse joyeuse », découragement	8
E7L	*Revigoré*	*6-7*
E7M	*Sereine* Mal-à-l'aise	*2* -
E8L	*Enthousiaste*, *stimulée*	-
E8M	Anxieuse	5
E9L	*Heureuse*	-
E9M	Anxiété, *à l'aise*, *confiante*	*7*

5. Objectifs secondaires

5.1 Les origines des émotions

Mais toutes ces émotions que nous venons de décrire ont une origine, un point de départ. En effet, elles sont provoquées par plusieurs mécanismes que nous détaillons dans les paragraphes suivants.

- ***Le contenu des directives anticipées :***

Il s'avère que le contenu des DA joue beaucoup sur les émotions que ressentent les médecins interrogés.

Ainsi, des **DA claires et précises** ont tendance à faciliter le travail du médecin qui est alors plus apaisé ou plus rassuré : *« Je trouve ça apaisant d'ailleurs que ça soit assez détaillé, très au clair, c'est facile quand c'est comme ça justement. » (E3M), « c'est aussi une manière de me réassurer moi, de ne pas avoir peur, c'est d'être extrêmement clair, qu'elles soient extrêmement précises » (E7L).*

Tandis que des **DA inadaptées au pronostic ou au contexte** peuvent occasionner de l'agacement voire de la colère par exemple : *« Mais s'il y a vraiment des trucs bizarres du genre « je ne veux qu'on me sonde par exemple au niveau urinaire » euh là oui, on va rediscuter avec le patient parce que ça se fait un peu tous les jours et c'est pas, voilà, quand il dit « je veux pas de tuyau !», il y a tuyau et tuyau donc on distingue un peu les choses. » (E3M), « un cas très anecdotique par rapport au Covid. Une patiente qui ayant vu je pense ce qu'il se passait pour les gens intubés, m'a dit « je refuse, je ne veux pas qu'on m'intube si j'en ai besoin ! » Voilà, donc avec une discussion où je ne suis pas d'accord ! » (E4M).*

Ou bien du stress, jusqu'à demander de la réflexion pour s'adapter à la situation : *« Et puis il y a aussi dans les DA, c'est discuter de ce qu'il faisait à la maison avec l'aidant principal. Parce que parfois leur volonté n'est pas compatible avec l'aidant principal. Ça c'est plus compliqué là aussi. Parce que mourir à la maison, parfois pour l'aidant principal c'est pas faisable en fait. » (E6L)*

- ***Le manque d'expérience et de connaissance du médecin :***

Par ailleurs, le manque de connaissance sur le sujet ou le manque d'expérience du médecin jouent également sur le vécu de la situation et sur la genèse d'émotions : *« Je me suis retrouvé un peu pris à défaut, « mince, qu'est-ce que tu connais toi de ça, est-ce que t'es assez au courant pour soutenir une consultation et aborder le sujet ? » » (E4L).*

- ***La personnalité du médecin***

D'autre part, la personnalité du médecin elle aussi influence sur le plan émotionnel. Ainsi, un médecin anxieux de nature a tendance à être plus stressé lorsqu'il aborde le sujet des DA et de la fin de vie par exemple : *« c'est une question de personnalité, quand on est moyennement sûr de soi et qu'on peut être un peu inquiet par rapport à ces décisions » (E7L).*

- ***Le transfert et l'identification :***

Autres mécanismes pouvant générer des émotions, le transfert et l'identification. Deux des médecins interrogés nous ont raconté avoir chacun fait un transfert sur une patiente, au cours d'une discussion sur les DA. En effet, **la discussion les renvoyait à leur propre grand-mère** : *« Et euh, là j'ai pas, enfin ça a été euh assez spécial parce que j'ai eu l'impression d'aider ma grand-mère. […] je ne sais pas pourquoi mais ça m'a ramené à ma grand-mère ; il y avait quand même de l'émotion en plus » (E1M), « Bah bizarrement, à ce moment-là j'ai pensé à ma grand-mère qui, pareil, a eu des soucis au niveau de la fin de vie […] Bah oui, parce que forcément, quand on parle de la mort de quelqu'un, on pense à soi aussi donc euh, vu qu'en plus elle était décédée un an avant, ça m'a rappelé des souvenirs. » (E9M).*

Une autre médecin **s'est, pour sa part, identifiée à une patiente** qui avait à peu près le même âge qu'elle et des enfants : *« La dame avait 50ans. En fait elle avait mon âge, en fait, exactement. […] Et en fait ça, comme ça, c'est comme si moi on m'annonçait que j'allais mourir » (E6L) ?*

Finalement, un des médecins résume parfaitement les faits : *« Alors ce sont des **projections**. Ce sont des projections et des identifications qu'on a l'habitude de ressentir dans notre exercice en fonction des tranches d'âge, en fonction des similitudes d'histoire de vie, des similitudes d'âge des enfants. Des similitudes d'accident de la vie. […] Il s'avère que dans cette situation-là, ça prend une dimension et une proportion qui est beaucoup plus difficile à gérer émotionnellement. On se retrouve à peu près dans la même tranche d'âge, avec des enfants qui peuvent avoir à peu près les mêmes tranches d'âge et donc forcément ça rend la situation plus difficile à aborder. » (E7L).*

- ***L'anticipation des réactions négatives du patient :***

De plus, plusieurs médecins interrogés semblent anticiper de façon négative les réactions des patients à l'abord du sujet des DA, ce qui les freine et parfois occasionne de l'anxiété ou bien de la peur : *« Après le stress c'est plus quand au moment où on l'aborde, quels mots on va trouver pour l'aborder, comment le patient peut réagir en face de nous, et moi comment je vais prendre ce que va me dire le patient ? » (E2L), « C'est plus le retour du patient, ça va angoisser un patient. « Merde, mon médecin m'a parlé de la mort… » (E3M), « moi ça serait*

la peur de lui le mettre mal à l'aise, euh, de le pousser éventuellement dans ses retranchements, de le mettre dans une situation où il ne serait pas euh, où lui il aurait peur quoi. » (E8M)

Une des médecins va plus loin en se demandant si les **patients en bonne santé** ne vont pas trouver la **question sur les DA suspecte** : *« si c'est moi qui l'aborde de brut en blanc, sur une consultation, sans tremplin, c'est un peu chaud quand même des fois ! « Bonjour, vous allez bien ? Au fait, vos directives anticipées… » Euh bon, le gars il va dire « elle me cache un truc », c'est un peu chaud quand même ! » (E3M).*

- ***L'état de santé du patient :***

Pour d'autres médecins, ce qui compte, c'est l'état de santé du patient en face d'eux. Ainsi, pour une des médecins interrogés, si le patient est **en bonne santé, il est plus facile** de discuter avec lui de ses DA : *« Et bien c'est vrai que comme il va bien, du coup c'était, euh non c'était plus facile » (E7M).*

Tandis que si la personne en face est **en fin de vie, c'est alors plus délicat,** il faut trouver les mots justes : *« Il m'est arrivé d'en parler avec des patients où on sentait que la fin de vie était proche et là c'est plus difficile en fait. […] Là c'était plus difficile. Euh, j'étais plus émue d'essayer de lui expliquer que sa maladie n'avait pas de traitement curable. » (E7M).*

- ***L'état d'esprit du patient :***

Dans la continuité de l'état de santé du patient, son propre état d'esprit, c'est-à-dire émotionnel, influence, en miroir, le ressenti émotionnel de plusieurs médecins.

En effet, **si le patient est à l'aise** avec le sujet des DA, il est plus simple pour le médecin d'en parler : *« C'est à dire, soit elle est à l'aise avec et je vais moi-même être du coup un peu plus à l'aise » (E8M), « vu que les deux personnes en face étaient assez calmes et en parlaient librement, je ne me suis pas forcément sentie mal à l'aise, non. » (E9M).*

Tandis que **si le patient n'est pas à l'aise** avec ce sujet, le médecin peut se sentir mal à l'aise à son tour : *« soit la personne n'est déjà pas du tout à l'aise à l'idée d'en parler et forcément je ne vais pas être du tout à l'aise non plus. […] En fait je crois que ça serait très le reflet de ce que ressentirait l'autre en face. » (E8M), « Je pense que quelqu'un qui aurait été un peu gêné, j'aurais peut-être eu un peu de mal à en parler (E9M).*

De même, **si le patient n'est pas encore prêt à en parler**, notamment les patients suivis pour des maladies incurables, cela peut être plus compliqué pour le médecin d'aborder le sujet :

« une patiente oui, qui était suivie par les soins palliatifs, elle avait un cancer de l'œsophage métastasé et euh donc le médecin lui avait parlé de ça et on en avait reparlé. Elle m'avait dit que ça l'avait choqué qu'on lui parle de ça, qu'elle n'était pas prête. » (E7M), « Y en a d'autres, dont un où je me souviens ouais peut-être un peu plus, qui là a rejeté totalement l'idée « ah non, ne me parlez pas de ça, non non non ne me parlez pas de ça » » (E1L).

Parfois, les patients ont tout simplement **du mal à se projeter dans la mort** : *« Ça m'est arrivé d'avoir des patients, on leur avait demandé de rédiger des directives, enfin de l'envisager, et en fait eux ils ne se projetaient pas du tout dans la mort, ils n'avaient pas forcément compris qu'ils étaient vraiment en fin de vie. Donc là c'est plus compliqué à ce moment-là » (E7M).*

Ou bien sont **fuyants ou anxieux avec le sujet de la mort** : *« pour moi ça a été compliqué parce que j'avais un patient fuyant, qui voulait pas dire ce qu'il voulait » (E6L), « C'est ceux qui sont anxieux, qui ont peur, qui ont peur de la mort, enfin tout le monde a peur de la mort, mais eux c'est plus délicat. » (E3M).*

A l'opposé, **certains patients sont ouverts** sur le sujet, ce qui permet aux médecins d'en discuter sereinement : *« Elle avait tout, tout détaillé et c'était assez libre, elle avait réfléchi là-dessus, donc là c'est vrai que c'était assez simple en fait. […] Il est vrai qu'avec elle c'était assez neutre car on pouvait justement parler de tout. » (E3M).*

5.2 La gestion des émotions : les stratégies de coping

Nous allons maintenant nous intéresser à la manière dont les médecins interrogés gèrent leurs propres émotions, en nous basant sur les stratégies de coping développées dans l'introduction (figure 2).

Le coping problème

Le coping problème, comme son nom l'indique, est **centré uniquement sur le problème**, en l'occurrence discuter des DA avec les patients, par le biais d'actions qui auraient ou non du succès et d'efforts comportementaux actifs.

- *Augmenter ses ressources personnelles :*

Pour diminuer le stress et l'anxiété que ces discussions peuvent occasionner, certains médecins **se renseignent, s'informent sur les DA** : *« c'était ma manière de lutter contre l'anxiété, de lutter contre l'anxiété du patient justement en ayant des informations qui étaient*

verrouillées » (E7L), « Je vais chercher l'information et vous la fais remonter, autrement dit je vais appeler le correspondant qui sait et je vais après faire remonter. » (E7L).

- *Réduire ses exigences :*

Par ailleurs, certains médecins interrogés **n'approfondissent pas les DA des patients** et restent dans les grandes lignes afin de ne pas se charger émotionnellement : *« Tu vois j'ai pas surinvesti la chose particulièrement. Je l'ai écouté, j'ai acté ce qu'elle me disait. » (E4L)*

Tandis que d'autres **remettent à plus tard la discussion**, repoussent le moment d'en parler : *« Mais je me suis dit c'est pas le moment, la patiente là elle est en souffrance. […] C'est assez bizarre mais là, je pense qu'il y a des moments où je me suis dis c'est peut-être pas le moment » (E1L).*

D'autre part, lorsque l'état de santé du patient ne lui permet plus de rédiger ses propres DA, **certains médecins prennent des décisions à la place du patient** : *« Parce qu'on essaie d'interpréter des signes, parce que la famille est épuisée et ne sait plus comment faire, donc voilà, on est obligé de prendre des décisions » (E3M).*

- *Se concentrer sur l'aspect technique :*

Enfin, pour diminuer l'anxiété que peuvent parfois occasionner les discussions sur les DA, certains médecins **se concentrent sur l'aspect purement technique de ces dernières** : *« Et donc voilà j'avais des restes qui datent de première année. En P1 j'avais appris la loi Leonetti, 2004, tout ça... Ce sont des choses que j'avais en tête, et ça m'a servi à gérer la consultation comme je l'entendais et l'idée que je m'en faisais. » (E4L), « On peut considérer ça comme un refuge de rester derrière la technique » (E7L).*

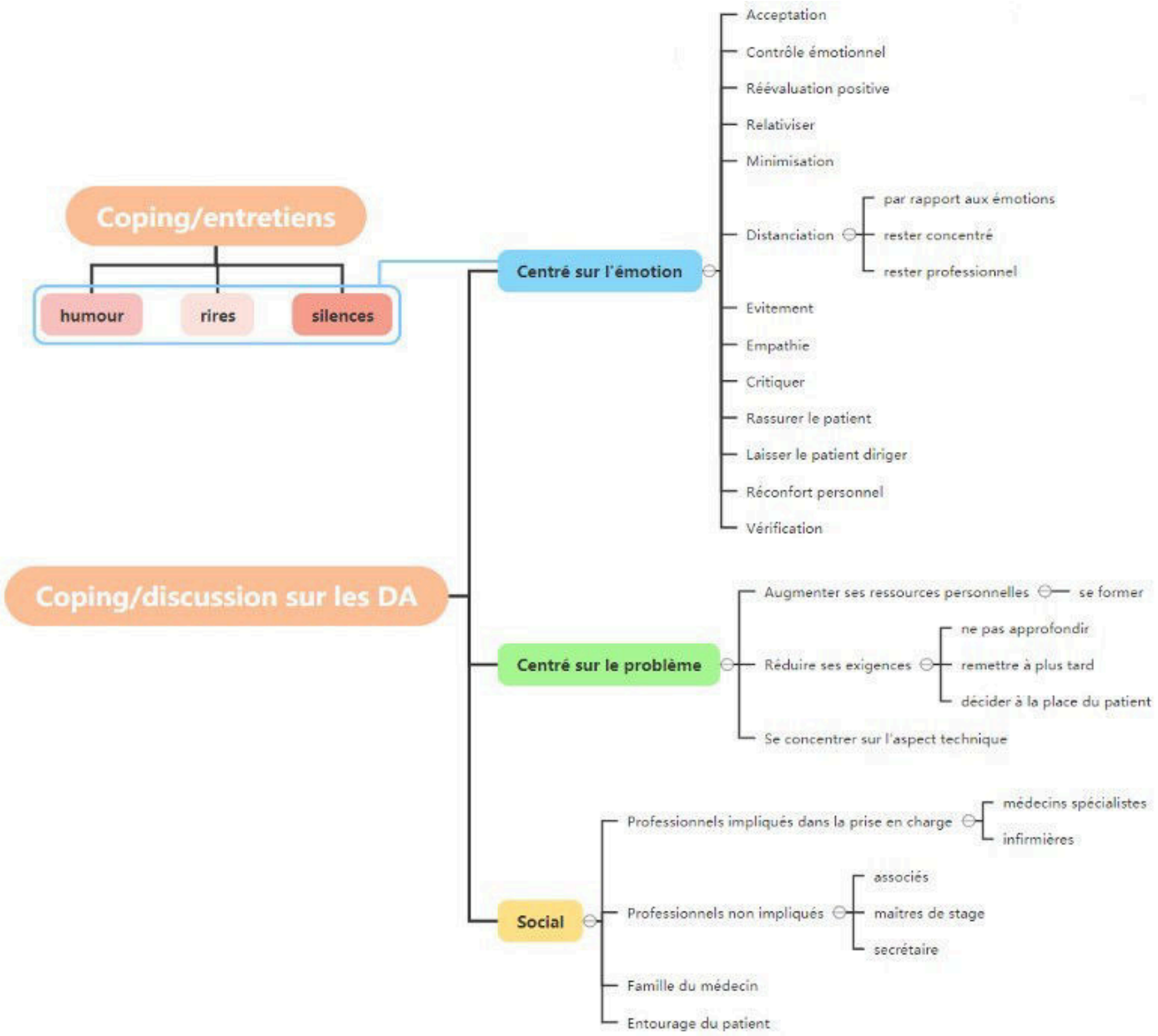


Figure 4 : Carte Heuristique - Stratégies de coping

Le coping émotionnel

Le coping émotionnel, quant à lui, **se concentre essentiellement sur le versant émotionnel** en lien avec les discussions sur les DA, c'est-à-dire détourner l'attention de la source du stress par le biais de comportements ou de cognitions.

- *L'acceptation :*

Pour une des médecins interrogés, on ne peut pas toujours tout contrôler et il est **naturel qu'il y ait parfois des émotions autour de ces discussions, qu'il faudrait justement laisser s'exprimer :** *« Déjà je pense qu'on fait un métier humain donc on ne peut pas mettre ses émotions tout le temps de côté, ça c'est pas possible » (E2L), « Je les laisse venir, je pense que voilà... dans une certaine mesure. Mais je pense qu'il faut aussi accepter qu'on puisse avoir ces émotions et moi je fais pas grand-chose pour les contrôler » (E2L).*

- *Le contrôle émotionnel :*

Tandis que pour d'autres médecins, au contraire, il faut **masquer ses émotions, les dissimuler** aux patients, **être dans le contrôle** : *« par rapport à mes émotions, je me suis dit bon, je les garde pour moi » (E1L), « Bah j'essayais de ne pas trop les montrer à la personne. […] Je mettais de côté mes émotions. [...] C'est de me cacher un petit peu » (E9M).*

- *La réévaluation positive :*

Autre mécanisme, la réévaluation positive, c'est-à-dire **trouver un côté positif à une expérience initialement vécue comme négative**. On le retrouve chez plusieurs médecins interrogés : *« Bon au final, c'était pas si terrible que ça » (E1L), « ça m'a permis de me dire au moins cette consultation a été bénéfique » (E3L).*

- *Relativiser :*

En outre, certains médecins relativisent la situation, ce qui diminue en partie leur charge émotionnelle : *« c'est parce qu'on a dédramatisé les choses et euh ça, ça en fait partie » (E1M), « Faut que ton métier soit… tu vois, faut pas avoir peur de faire ce qu'on fait. On fait ce qu'on fait, on reste des hommes, ou des femmes, enfin des êtres humains et on va faire des erreurs. […] Si tu sors du truc en disant j'ai fait au mieux, oui tu es passé à côté. Mais ça faut l'accepter. Sinon ben sinon tu vas être angoissée. » (E5L).*

- *La minimisation :*

Dans la continuité, au cours de nos entretiens beaucoup de médecins avaient tendance à minimiser les choses en utilisant sans cesse l'adverbe « un peu » : *« ça m'a un peu irrité » (E1M), « c'est un peu de la peine et c'est un peu de stress voilà » (E2L), « C'est ça qui est presque un peu triste » (E3M), « tu as un peu peur de ses réactions » (E5L).*

- *La distanciation :*

D'autre part, la distanciation permet de diminuer le vécu émotionnel de la discussion par différents processus :

- Prendre du recul par rapport à ses émotions : en mettant à distance leurs émotions, plusieurs médecins interrogés parviennent à rester « neutres », à ne pas se laisser submerger par leurs émotions : *« C'est mon boulot et puis quand je rentre à la maison j'enlève la casquette de médecin et puis c'est fini quoi. » (E5M), « Mais il faut, surtout en médecine gé, il faut pas se laisser avoir par ses émotions. C'est-à-dire qu'il faut pas, alors il faut être dans l'empathie certes, mais faut pas que ça te touche. […] C'est à dire qu'au fur et à mesure, tu te blindes » (E5L), « Moi j'essaie d'avoir un certain détachement » (E1M)*

- Rester concentré sur le problème : certains médecins interrogés focalisent leurs pensées sur le « problème » (les DA) et non leurs émotions : *« Après j'étais surtout dans la réponse aux questions qu'ils avaient eux, euh, notamment au remplissage de ces fameux questionnaires. » (E8M), « bah disons que j'ai essayé de me recentrer sur la personne, sur justement le pourquoi de ma visite, et je mettais de côté mes émotions. » (E9M).*

- Rester professionnel : deux des médecins interrogés restent dans leur rôle de médecin afin de mettre la distance nécessaire entre elles et les patients : *« euh disons que je vais éviter de plaisanter, de faire des trucs comme ça et du coup je vais vraiment me mettre en position relation médecin-patient, on va pas déborder « du cadre », je reste professionnelle. » (E8M), « Faut être, enfin moi je suis assez carrée, voilà. J'écoute, je recueille, je juge pas, chacun pense ce qu'il veut mais y a pas d'émotions. » (E9L).*

- *L'évitement :*

D'autres médecins **esquivent** tout simplement **le sujet** des DA : *« Après, y a des moments où j'ai pas forcément abordé parce que c'est des patients où on sentait... Ils n'étaient pas non plus... » (E1L), « on apprend justement à contourner l'obstacle. » (E1M).*

- *<u>Être empathique :</u>*

Par ailleurs, plusieurs médecins ont répondu être empathique avec leurs patients dans le but de faciliter les discussions sur les DA : *« Bien sûr on reste empathique avec le patient » (E2L), « j'étais dans l'empathie, forcément » (E9M).*

Lors d'une discussion sur les DA avec l'une de ses patientes, un médecin était même dans la **sympathie** : *« j'ai pas mis la distanciation nécessaire entre le médecin et le patient, donc c'est quelque chose qui m'est resté mais simplement pour ça » (E1M).*

- *<u>Être critique :</u>*

Cependant l'un d'eux, n'étant pas d'accord avec les DA d'une des ses patientes, a été **critique à l'encontre de ces dernières** pour apaiser ses tensions internes : *« ouais sans doute critique, puisque je n'étais pas d'accord, c'étaient des directives un peu particulières qui à mon avis nécessitaient de re-réfléchir au problème. » (E4M).*

- *<u>Laisser le patient diriger la discussion :</u>*

D'autre part, certains des médecins interrogés préfèrent laisser le patient diriger la discussion, cela semble les apaiser et leur permet également de gérer pendant ce temps-là leurs émotions : *« Je dirais que je laisse surtout le patient diriger la discussion. » (E8M), « Laisser parler l'autre aussi. Ça permet de digérer ses émotions » (E4L).*

- *<u>Rassurer le patient :</u>*

D'autres rassurent les patients et donc se rassurent eux aussi : *« je lui ai pris les mains et je lui ai dit « je vous promets qu'on ira entièrement dans votre sens et qu'on ira pour vous aider. » » (E1M), « Après sinon, alors approfondir, donc je leur dis que je les rassure, j'en ai bien pris note, ça fait partie de leur dossier et c'est scanné dans leur dossier et après je leur... Alors est-ce que je les rassure ? » (E8L).*

- *<u>Le réconfort personnel :</u>*

Lorsque les patients leur font confiance, certains médecins se sentent confortés dans leur prise en charge : *« Mais parce que la patiente avait confiance ce qui est un facteur de réassurance aussi. » (E7L), « Et puis après ça veut dire qu'ils nous font confiance. Voilà, ça renvoie à ça aussi. […] On est content de la confiance, de la place qu'on prend auprès des gens, des familles. » (E9L).*

- *La vérification :*

Enfin, un des médecins interrogés nous a avoué vérifier régulièrement le contenu des DA dans le seul but de se rassurer : *« Donc de les reprendre point par point, quitte à les reprendre avec les équipes infirmières point par point, avec l'idée générale d'éviter les surprises pour éviter d'être inquiet [...] c'est une question de sécurisation émotionnelle… on verrouille. » (E7L), « […] on essaie de trouver des subterfuges pour éviter que ça parte en sucette et donc une des réponses c'est justement de revérifier un petit peu deux fois les choses. » (E7L).*

Concernant les émotions générées par nos entretiens, nous avons pu mettre en évidence plusieurs stratégies de coping émotionnel, la plupart dans la communication non verbale :

- *l'humour* : certains médecins emploient des mots familiers (*« On est habitué à placarder » E2M*), ou blaguent, notamment en fin d'entretien : « *(Rires). Du stress, beaucoup [...] Non, écoute, c'est un plaisir de t'aider. Mais c'est un peu stressant quand même. » E5M ;*
- *le rire* : il semble associé à une émotion joyeuse mais pas systématiquement, comme les rires gênés de l'entretien E1L ;
- *les silences* : ils semblent être le marqueur de la réflexion avant une réponse comme dans l'entretien E5M ou de l'assimilation d'une émotion : *« J'étais seule psychologiquement avec lui, mais... lui c'était compliqué (silence) » E6L*.

Le coping social

Parfois, après une expérience douloureuse ou stressante, on peut ressentir le besoin d'**en parler avec quelqu'un,** cela permet de se libérer de certaines émotions. A d'autres moments, on peut avoir besoin de **conseils** pour mieux faire face lors d'une prochaine consultation ou bien **d'un peu d'aide**. Il s'agit-là du coping social : *« Mais c'est vrai que ça fait du bien aussi d'en parler. […] Mais c'est pour ça qu'il faut en discuter, c'est la clé du truc, de pas garder le truc pour toi, c'est important. » (E5L).*

Pour les médecins interrogés, il existe différentes personnes ressources.

- *Les professionnels de santé impliqués dans la prise en charge du patient :* auprès desquels demander un avis

  - les médecins spécialistes (gériatres, oncologues, etc.) : *« je me place dans le prolongement de la prescription hospitalière ou je me réfugie dans le prolongement de la prescription hospitalière, en réexpliquant calmement aux gens et en réassurant les patients. » (E7L).*

- les infirmières : *« avec un vrai fonctionnement en réseau et avec l'infirmière libérale » (E7L), « puis après avec l'équipe, avec les infirmières, avec les collègues, on arrive à discuter. » (E2L).*

- les médecins de l'Hospitalisation A Domicile ou des soins palliatifs : *« Je sais que si j'ai des soucis, nous on a les soins palliatifs et la HAD faciles, donc c'est plus avec eux si on a des questions » (E5M), « j'en ai reparlé, parce que je connais bien le médecin qui s'occupe d'elle aux soins palliatifs, oui j'en ai reparlé avec elle » (E7M)*

- <u>*Les professionnels de santé non impliqués dans la prise en charge*</u> ou confrères auprès desquels demander des conseils

- les associés : en cabinets de groupe. « *Il m'arrive d'en débriefer avec certains de mes collègues qui ont des compétences spécifiques sur certains points particuliers » (E7L), « l'avantage qu'on a ici c'est qu'on est quatre (associés) et moi j'ai été parachuté, je connaissais personne et je pouvais dialoguer » (E5L).*

- les maîtres de stage, pour trois internes interrogés : *« j'en discute avec mes chefs quoi. » (E1L), « j'en ai parlé à mes confrères (maîtres de stage), parce que je me suis dit tiens, les DA je me posais la question s'ils avaient vu beaucoup ça en cabinet. » (E3L).*

- les secrétaires, l'une des médecins interrogés ayant parlé d'un cas à la secrétaire du cabinet où elle remplaçait : *« A la secrétaire du coup qui, bon elle était au courant parce que bon, ça faisait un petit moment. Mais ouais, j'en ai discuté avec la secrétaire du cabinet » (E9M).*

- <u>*La famille du médecin :*</u>

D'autres médecins éprouvent le besoin d'en parler le soir en rentrant, avec leur famille, leur conjoint : « *c'est plutôt mon conjoint plus que le reste de ma famille mais oui bien sûr quand on rentre chez soi le soir, c'est la personne qu'on trouve à la maison qui... à qui on va en discuter bien sûr » (E2L), « la première fois que ça m'ait arrivé, mon papa est pharmacien. Il m'a dit « tu ne fais rien ». (E5L), « Alors chez moi oui, avec mon mari, exact. » (E9M).*

- <u>*L'entourage du patient :*</u>

Enfin, certains s'appuient sur la famille du patient : *« Je pense qu'on en parle beaucoup avec les familles déjà. Souvent les familles comprennent très bien quand on arrive dans ce type d'impasse » (E2L)*

Echelle WCC-R

Nous avons fait remplir aux médecins à la fin de chaque entretien l'**échelle WCC-R** (hormis pour l'entretien 5L où le médecin n'a pas eu le temps de la remplir) dans le but d'auto-évaluer leurs stratégies de coping. En jaune est signalée la stratégie de coping principale.

Tableau 4 : Résultats échelle WCC-R

Entretien	Coping émotionnel	Coping problème	Coping social
E1L	19	18	27
E1M	9	16	14
E2M	13	25	24
E2L	9	25	14
E3L	18	30	26
E3M	19	30	21
E4L	11	37	11
E4M	15	22	16
E5L	Non rempli (manque de temps)		
E5M	9	24	17
E6L	16	31	20
E7L	9	24	18
E7M	20	14	26
E8L	9	24	17
E8M	9	16	9
E9L	17	35	17
E9M	11	22	21

5.3 Opinions sur les directives anticipées

Le sujet des DA ne laisse donc personne indifférent. Nous allons voir dans un premier temps les opinions favorables et ce qui motive les médecins interrogés à discuter de ce sujet avec leurs patients mais aussi ce qui les freine. Puis, dans un second temps nous allons présenter les opinions défavorables, avant de terminer par leurs propositions personnelles pour faciliter les discussions autour des DA lors d'une consultation.

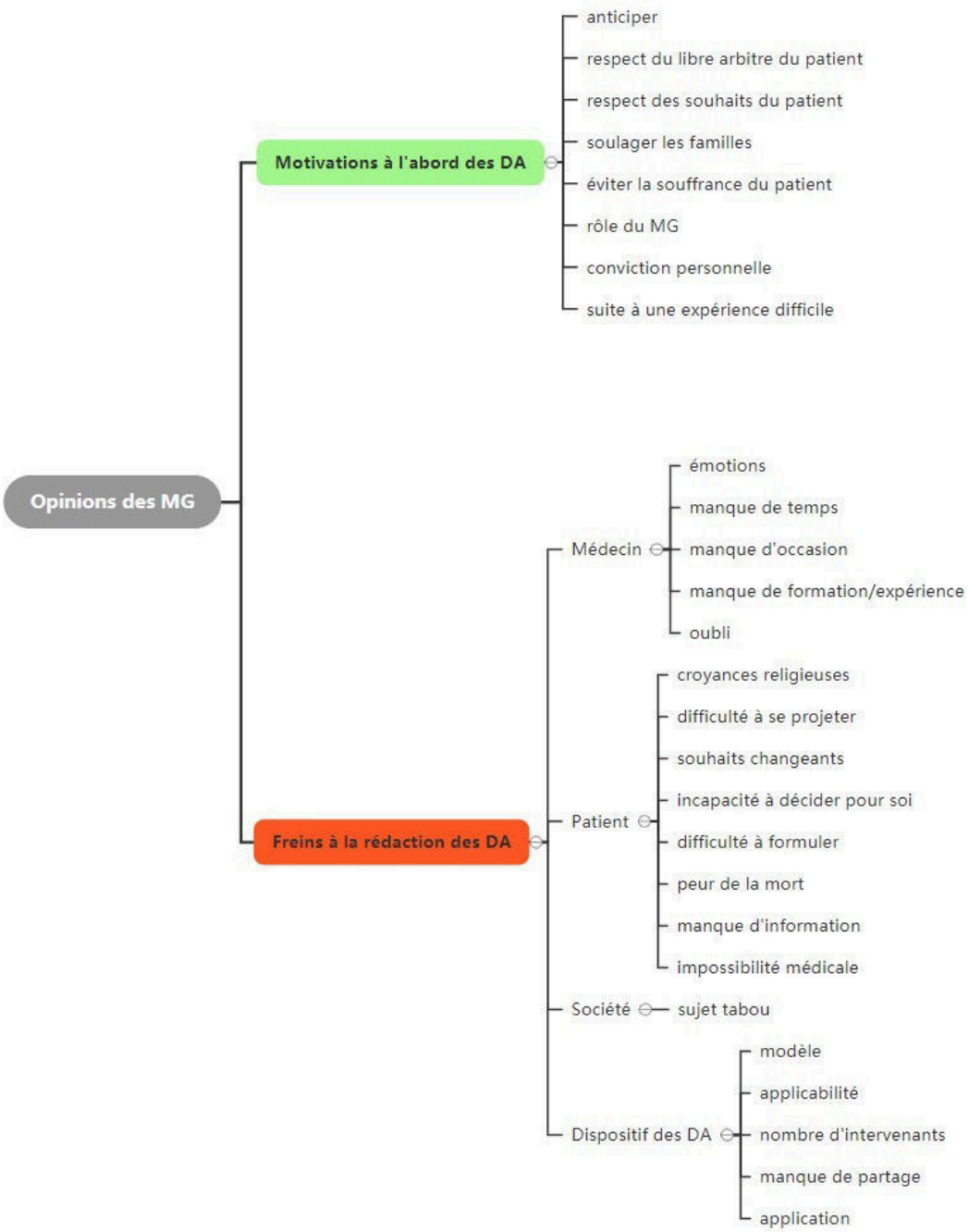


Figure 5 : Opinions des médecins généralistes sur l'abord et la rédaction des DA

Opinion favorable mais...

Dans l'ensemble, les médecins interrogés ont une opinion plutôt favorable concernant les DA. Mais pour eux, il existe encore de nombreux freins aux discussions voire à la rédaction des DA et donc plusieurs points restent à améliorer.

En effet, plusieurs médecins interrogés trouvent que c'est une bonne chose (*« Moi je trouve que c'est une très très bonne chose. » (E1M), « Que c'est bien ! Que c'est vraiment top, qu'il faut les faire » (E3M))*, pour plusieurs raisons :

- **Cela permet d'anticiper et d'éviter les imprévus :** *« C'est bien de pouvoir anticiper » (E3M), « ensuite c'est facilitant quand même donc c'est aussi ça dans notre travail, le fait d'avoir une base, de savoir ce qu'on va pouvoir faire ou pas faire pour la suite des événements, c'est quand même une aide pour nous, notre exercice quotidien » (E2L), « […] pour qu'il n'y ait pas d'imprévu, pour que personne ne s'inquiète. » (E7L)*

- **Pour respecter le libre arbitre du patient :** Un des médecins souligne l'importance du libre arbitre, que chacun puisse choisir comment il souhaite mourir, chez lui ou à l'hôpital, jusqu'à quel point il veut aller dans les soins, etc. : *« on a ce libre choix. Je pense que c'est une bonne chose. Tout est perfectible encore, mais je trouve qu'il y a eu comme un grand pas de fait, euh, de par ces directives, de par la loi Leonetti, etc. Moi je suis un fervent partisan de ces décisions-là. » (E1M)*

- **Pour respecter les souhaits du patient :** *« ça nous a permis au moins de savoir ce qu'elle voulait et ce qu'elle voulait pas » (E3L), « cette motivation, de faire au mieux pour celui qui va décéder […] je trouvais que, qu'il était important qu'on sache nous, au moins, ce que veut le patient » (E6L)*

- **Pour soulager les familles :** *« Donc en fait, c'est cette motivation, de faire au mieux pour celui qui va décéder et d'accompagner correctement, soulager l'entourage, les accompagner comme on peut. » (E6L)*

- **Par opposition aux souhaits de la famille :** *« Parce que le problème, que eux ils aient leur directives anticipées, on sait qu'ils avaient toute leur tête, ça c'est une chose, mais il faut que l'entourage encore suive. Donc surtout, moi je leur demande « est-ce que vous en avez bien parlé à l'entourage, est-ce que tout le monde est ok avec ça ? Est-ce que… » Voilà, enfin c'est ça qui est le plus litigieux souvent. » (E3M)*

Un des médecins interrogés nous a raconté avoir un jeune patient, polyhandicapé suite à un accident de la route, qui n'avait pas fait ses DA et dont les parents s'obstinent dans les soins

malgré le peu d'espoir de récupération en termes d'autonomie : *« Et il a pas signé de DA. Problème… là je peux dire que c'est de l'acharnement thérapeutique. Et c'est fou parce que pour moi il a pas évolué depuis trois ans et eux ils me disent « mais regardez docteur comment il évolue, c'est un truc de fou » » (E5L).*

- **Pour éviter que le patient ne souffre :** *« Alors que si le patient disait clairement sur papier, je veux ça, je veux ça, je ne veux pas souffrir, au point que ça peut entraîner le décès, ben c'est clair, au moins il n'y a pas à tergiverser, on peut mettre en place les mesures rapidement et pas le faire souffrir pendant des semaines » (E1L).*

- **Rôle clé des médecins généralistes :** *« Et je pense que ouais les médecins généralistes ils ont une place là-dessus, dans cette histoire des directives anticipées quoi. Je pense que les patients ils seraient plus... peut-être plus à l'aise de l'aborder avec nous dans les cas difficiles, comme là quoi. » (E1L), « Alors déjà c'est notre rôle de médecin d'informer le patient que ça existe. [...] je pense que pour moi ça s'intègre dans ma profession » (E2L).*

- **Par conviction personnelle :** *« Il faut que tout le monde à un moment donné se pose la question, c'est une conviction personnelle. » (E1L).*

- **À la suite d'une expérience personnelle difficile :** *« Oui, ben de l'expérience personnelle. […] parce que j'ai vécu des fins de vie, j'ai vécu des sédations profondes et continues et justement les sédations profondes et continues se sont très bien passées parce que c'était ce que le patient voulait. » (E1L), « j'aime bien que les dossiers soient bien tenus et qu'il y ait cette information parce que j'ai fait trop de remplacements où je suis allé en garde et c'était le cirque en EHPAD ou à domicile et on ne savait pas quoi faire. » (E5M).*

- **Personne de confiance prépondérante :** *« Je pense qu'il faudrait qu'on ait au moins la personne de confiance dans le dossier. » (E4L).*

… elles restent à améliorer

Pour la plupart des médecins interrogés favorables au dispositif, il existe encore des **freins** aux discussions sur les DA et à la rédaction de ces dernières. Il faut donc améliorer certains points.

Freins des médecins :

- **Les émotions :** les émotions peuvent être perçues comme un frein à l'abord des DA avec les patients : *« Ah oui, quand il y a de l'appréhension à les aborder, c'est un gros, gros frein. Ah ouais, ça par contre, c'est dommage, je me dis que ça peut être une perte de chance pour le patient. » (E1L), « Le frein émotionnel il intervient... Il joue pas de façon majeure dans l'établissement des DA, par contre il va jouer au moment de la discussion avec le patient sur les DA. » (E2L).*

- **Le manque de temps :** beaucoup de médecins ont répondu ne pas avoir le temps d'aborder le sujet au cours d'une consultation classique : *« Le frein, pour nous déjà c'est le temps » (E3M), « Mais c'est principalement le manque de temps. » (E4L).*

- **Le manque d'occasion :** quelques médecins interrogés avouent avoir du mal à aborder ce sujet spontanément : *« pas forcément l'opportunité de le faire spontanément […] Le manque d'occasion. » (E4L), « c'est vrai qu'en consultation j'ai du mal à aborder le sujet s'ils viennent pour un renouvellement. » (E9M).* Ils attendent donc que ce soit le patient qui lance ce sujet de consultation : *« finalement je suis un peu dans ma tranquillité, j'attends qu'on m'en parle » (E2M).* Plusieurs en parlent avec leurs patients lorsqu'un diagnostic de maladie incurable est posé ou lorsqu'ils sont en fin de vie : *« C'est s'ils ont une pathologie particulière, une maladie incurable, on a passé le cap de l'annonce, on a passé le cap de savoir que c'est incurable, etc. » (E3M), « Donc c'est plus dans un contexte de, déjà de fin de vie ou une personne très fatiguée avec un contexte de cancer sous-jacent ou de grosse pathologie. » (E9M).*

- **Le manque de formation et d'expérience :** *« Le manque de connaissance aussi bien des patients que du médecin […] Pas la formation peut-être non plus » (E4L), « c'est le manque d'expérience mais je vois pas comment je pourrais faire autrement alors que j'en fais pas souvent » (E7L).*

- **Oubli de la part du médecin :** *« Après voilà, c'est quelque chose que je ne pense pas à leur demander de façon systématique » (E8L), « bah c'est difficile dans la mesure où ça ne me vient pas à l'esprit en fait » (E8M).*

Freins des patients :

- **Les croyances religieuses :** *« Selon les croyances, religieuses ou autres » (E3M).*

- **La difficulté à se projeter dans la fin de vie :** *« anticiper toute situation c'est compliqué. Donc c'est la temporalité je dirais des DA. C'est ça qui est difficile. Ça c'est le principal frein » (E2L), « Ça m'est arrivé d'avoir des patients, on leur avait demandé de rédiger des directives, enfin de l'envisager, et en fait eux ils ne se projetaient pas du tout dans la mort, ils n'avaient pas forcément compris qu'ils étaient vraiment en fin de vie. » (E7M).*

- Et donc **des souhaits qui changent**, lorsque les patients y sont réellement confrontés : *« une patiente qui avait une grosse insuffisance cardiaque et qui me dit « oh si on m'avait dit que je serais dans cet état là j'aurais dit non non non achevez-moi avant ». Alors que dans la situation où elle était, il fallait faire le maximum […], et inimaginable avant de passer dans une phase de confort ! » (E2L), « Du jour au lendemain la personne te dis : « mais oh là moi j'ai signé ça mais hier j'étais pas comme ça hein, donc aujourd'hui je veux bien un respirateur pour respirer parce que je veux encore parler à mes enfants. Je veux pas mourir maintenant Dr » […] Mais en fait, c'est un peu comme quand t'es au pied du mur quoi, c'est-à-dire que la sédation profonde, jusqu'à ce moment-là, tu sais pas ce qui se passe. Donc tu peux pas savoir en fait. C'est ça qui est compliqué. » (E5L)*

- Ou **l'incapacité à décider pour soi-même et à prendre des décisions :** *« Le seul frein que je vois moi, c'est que le patient soit incapable de prendre la décision lui-même, de dicter ses propres décisions » (E1M), « Le principal frein c'est le patient lui-même, si le patient lui-même ne sait pas » (E5M).*

- Ou **des DA imprécises** : *« Ils ont beaucoup de mal à le formuler, euh de façon précise. Jusqu'où je ne veux pas qu'on s'acharne, c'est des choses très générales. Je ne veux pas qu'on aille jusque-là, mais ce n'est pas par rapport à telle ou telle pathologie. » (E4M).*

- Car **la peur de la mort**, pouvant conduire au refus d'aborder le sujet en consultation : *« déjà les patients qui veulent pas l'aborder parce que c'est quelque chose qui est difficile, on pense à sa propre mort. » (E1L), « De la part des patients je dirais que c'est la peur, c'est à dire que quand tu commences à parler de ça c'est que tu abordes le sujet de la mort. » (E8M).*

- **Le manque de compréhension et d'information :** les patients ne comprennent pas toujours les différentes situations médicales possibles et ce qu'elles impliquent en termes de soins, etc. : *« la difficulté c'est encore une fois l'éclairage du patient, qu'il soit conscient de ce qu'il demande et à quoi ça correspond réellement. » (E4M), « Je pense que c'est compliqué pour les patient qui connaissent pas la médecine, tout ça. Clairement, ils savent pas ce que c'est une hydratation. Enfin y en a ils ont une idée mais il savent pas si on l'arrête qu'est-ce que ça fait, enfin voilà... Je pense que c'est vraiment compliqué, vraiment difficile » (E1L).* Parfois, certains patients présentent un **manque d'information concernant les DA**, voire n'en connaissent pas l'existence : *« Je pense que les gens, que beaucoup ne savent même pas qu'on peut remplir un papier et donner à son médecin ou à quelqu'un de sa famille » (E9L).*

- **L'impossibilité de les rédiger** à cause de troubles cognitifs ou psychiatriques : *« Après vraiment des gens qui ne sont pas aptes à les remplir, quelqu'un qui a des troubles cognitifs, débutants, je sais pas si j'accepterais qu'il les remplisse sans peut-être la présence de quelqu'un d'autre à côté de lui, qui atteste « il a déjà dit ça dans sa vie », mais non ouais à part les troubles cognitifs ou psychiatriques où on sait pas trop. » (E3L).*

- **Passer de la discussion à la rédaction des DA** : *« Le frein c'est peut-être ça, la réécriture après une discussion formelle pour le coup avec les patients, pour qu'ils puissent effectivement reformuler correctement les directives anticipées. » (E4M), « La seule difficulté que j'ai, c'est à leur faire écrire. […] Comme quoi, finalement, peut-être que les gens ont pas envie de les noter. » (E6L).*

Frein sociétal :

- **un sujet tabou** pour plusieurs médecins interrogé**s** car directement en lien avec la mort : *« c'est pas facile d'aborder ces questions-là. » (E2L), « Ça reste encore tabou dans notre société malgré tout » (E3M).*

Freins en rapport avec le dispositif des DA :

- **Modèle de rédaction inadapté**, pas assez clair pour les patients d'après certains médecins : *« Parce qu'en fait les patients ils viennent et ils disent « qu'est-ce qu'on met dedans ? » quoi. Donc c'est là où c'est un peu délicat quoi, c'est un peu du cas par cas. » (E3M).*

- **Des DA parfois difficiles à appliquer :** *« Même je pense en ambulatoire, c'est encore très compliqué de mettre en place une sédation profonde et continue. Y a beaucoup de barrières encore, des démarches, il faut beaucoup de temps. » (E1L), « le lendemain du décès, je suis allée voir son mari, pour voir comment il allait et pour savoir s'il regrettait pas qu'on n'ait pas pu répondre aux DA qui étaient de mourir à (hôpital). » (E6L).*

- **Trop d'intervenants** : *« Il faut faire intervenir pleins de personnes, tout ça donc déjà rien que la prise de décision ça peut mettre beaucoup de temps. » (E1L), « Mais y a une loi qui s'appelle la loi Leonetti dont tout le monde nous rabâche mais elle est hyper mal faite. C'est-à-dire au final tu dois décider avec une équipe et tu demandes à la famille et tu demandes au patient et tu demandes peut-être 10, 20 fois au patient. » (E5L).*

D'après plusieurs entretiens, il s'avère que c'est un outil sous-exploité : *« globalement je pense que c'est un truc, oui, qu'on devrait beaucoup plus parler en France, qu'on devrait beaucoup plus faire, qu'on devrait beaucoup plus sensibiliser à la fois les médecins et les patients. » (E8M), « je pense que c'est complètement sous-utilisé et que je pense que les gens qui l'utilisent sont des gens qui peut-être ont eu une mauvaise expérience chez leur proche » (E9L).*

- **Améliorer leur partage au corps médical**, l'une des médecins ayant peur que si l'un de ses patients a un grave problème de santé nécessitant une réanimation en pleine nuit pendant un week-end, les médecins hospitaliers n'aient pas accès aux DA : *« Par contre moi ce qui m'angoisse de manière générale c'est que ça la patiente l'a chez elle, moi je l'ai dans son dossier, mais quand ça se passe aux urgences à minuit entre un samedi ou un dimanche soir, qui est au courant quoi ? » (E3M)*

- **Améliorer leur utilisation et leur respect par le corps médical** : *« Mais, après euh, je n'ai jamais eu le cas, enfin on ne m'a jamais appelé pour me demander les directives anticipées de mon patient. Je ne sais pas si en fait après si c'est vraiment utilisé. » (E7M).* Finalement, la décision finale reste médicale : *« Par exemple, il a un cancer, le chirurgien sait qu'il peut le sauver et qu'il peut aller mieux, et bien tant pis, le chirurgien il va peut-être aller au-delà de ses directives anticipées. Des fois il y a des décisions médicales où on va quand même tenter le truc parce qu'on sait qu'il y a quand même peut-être 20-30% de chance d'aller mieux, de remettre sur pied la personne. » (E3M).*

Opinions défavorables

Finalement, très peu des médecins interrogés ont une opinion défavorable concernant les DA actuelles.

Pour eux, les DA sont **inutiles** : *« quand je les lis je trouve que ce n'est que des pensives, c'est un petit peu enfoncer les portes ouvertes. J'ai l'impression que ça figure dans les dossiers pour dire que c'est bien » (E4M), « c'est un peu de l'administratif pour faire de l'administratif quoi, ce n'est pas très utile. La seule chose qui faut savoir c'est est-ce qu'on envoie aux urgences ou est-ce qu'on n'envoie pas quoi. » (E5M).*

A noter qu'une autre médecin reste **sceptique concernant l'utilité des DA chez les patients âgés en particulier** : *« Sur les personnes âgées, tu as vu un peu mon panel, j'en ai beaucoup qui ont plus vers 90, largement, je suis à peu près persuadée que ça ne changerait pas la façon de les prendre en charge. » (E8L).*

L'un d'eux pense que ce n'est **pas le rôle du médecin** de recueillir les DA des patients : *« c'est plus un rôle notarial qu'un rôle de médecin » (E4M).*

5.4 Propositions pour améliorer les discussions autour des directives anticipées

Nous terminons par les propositions personnelles des médecins interrogés pour faciliter les discussions autour des DA.

- **Faire une campagne d'information**, afin de faire connaître davantage les DA au grand public et d'inciter les patients à en discuter avec leur médecin : *« surtout faire une grosse campagne « Les antibiotiques c'est pas automatique, mais les directives anticipées, parlez-en à votre médecin. » » (E3M), « Je pense qu'il y a une campagne d'information à faire. […] Est-ce qu'il faudrait des campagnes comme pour le tabac, d'information, des journées dédiées ? » (E4L).*

- **Par le biais d'affiches dans les salles d'attente ou de spots publicitaires :** *« informer le public, à grande échelle, je trouve qu'il y a pas assez de formation là-dessus, passer des spots publicitaire, mettre des affiches dans les cabinets. » (E3L), « on pourrait mettre un flyer, un truc sur le mur dans la salle d'attente « avez-vous pensé à vos DA ? » […] Déjà peut-être qu'il y ait des spots publicitaires. » (E9L).*

- **Envoyer un courrier systématique aux patients**, comme pour le dépistage du cancer du sein ou du cancer colo-rectal : *« il faudrait envoyer des documents aux patients, comme le cancer colo-rectal, envoyer les DA aux patients, en disant voilà, comme le*

vaccin de la grippe, à coup de marteau » (E5L), « un peu comme on reçoit le papier : « venez vous faire dépister, venez chercher votre pochette bleue pour le dépistage du cancer colo-rectal », « venez discuter avec votre médecin des DA » » (E3L).

- **Rôle clé du médecin généraliste**, notamment dans la communication : *« Le médecin a quand même un rôle assez important pour guider les patients […] Je pense que c'est plus la communication, dans le sens en parler et savoir que c'est, que les médecins ont un rôle aussi à aborder le sujet » (E9M).*

- **Avoir une consultation dédiée** pour régler le problème de temps : *« si par exemple on organise des consultations dédiées directives anticipées […] Ouais, une consultation dédiée, comme on faisait à la Maison de Santé » (E1L), « Donc, il faudrait vraiment à la limite, ce que moi je ne fais pas, c'est faire revenir les gens. [...] en fait il faudrait que j'organise des rendez-vous pour ça. » (E1M)*, et donner le formulaire des DA en fin de consultation par exemple : *« Ou sinon leur donner le formulaire à la fin de la consultation et leur dire de revenir avec pour en parler la prochaine fois. » (E7M).*

- **Améliorer la formation des médecins généralistes concernant les DA et les soins palliatifs :** *« Par rapport aux médecins faudrait qu'on soit beaucoup plus formé, c'est nous qui sommes en première ligne avec nos patients, faudrait qu'il y ait plus de formations, sur comment les aborder. » (E2L), « Tout passe par la formation. On ne va pas faire une cotation pour ça, ça n'a aucun intérêt. Faut que les gens soient formés et pensent à le faire. » (E5M).*

  - <u>Pendant les études :</u> *« il faudrait qu'au niveau des études peut-être on en parle plus » (E8M), « il faut en parler un peu plus dans les études parce que je ne me souviens même pas quand est-ce qu'on en a parlé pendant les études ! Ça devait peut-être faire 2h de cours » (E9M).*

  - <u>Après les études</u>, pendant la formation continue**,** sous forme de DPC avec des vidéos par exemple : *« Ça pourrait être diffusé au plus grand nombre, le médecin pourrait le regarder comme il le souhaite, plutôt que des formations théoriques où l'on doit se déplacer ce qui est plus compliqué en MG, donc sous forme de vidéos peut-être ? » (E2L), « ou alors des campagnes de formation peut-être je sais pas si c'est proposé par la DPC, dans ce cadre-là, ça serait une bonne fenêtre de proposer des formations DPC pour les médecins qui ont la sensibilité de s'y former. Ça pourrait entre dans ce cadre-là. » (E4L).*

- **Améliorer le partage** des DA au corps médical, par exemple en les déposant systématiquement **sur le DMP** ou en les transmettant **à l'hôpital de proximité ou au SAMU** : *« l'intérêt du DMP peut être intéressant, est-ce qu'il peut y avoir un lien ou est-ce qu'il faut forcément l'envoyer à l'hôpital du coin en systématique ? Et que le SAMU ait accès lui aussi à ces directives anticipées. » (E3M).*

- Améliorer l'outil en tant que tel :

  - Utiliser un questionnaire ou une échelle à mettre à jour régulièrement, tous les ans ou tous les 10 ans par exemple : *« une petite échelle ou un petit questionnaire, tient une fois par an. […] tiens c'est tous les 10ans, 2020, 2030, etc., ou pour vos 20ans, vos 30ans » (E3M), « il faudrait presque avoir un questionnaire ou un truc un peu plus simple pour aborder la question, en disant « bah oui, mais je suis obligée », quelque chose d'automatique. » (E3M).*

  - Un modèle plus clair, plus précis et à adapter aux différentes situations médicales : *« ce n'est peut-être pas assez clair encore pour les scénarios possibles, pour les patients… Je pense peut-être plus précis dans les scénarios, parce que tout n'est pas uniforme je pense, il y a différents cas. […] et avec des graduations. » (E2M), « Bon après les directives anticipées il faudrait qu'elles soient un peu plus, euh, qu'on coche des cases quoi, parce que les gens ils ne savent pas quoi mettre là-dedans. » (E3M).*

  - Un modèle plus simple : *« Peut-être pas d'utiliser un papier aussi dur que ce que j'ai lu en 2018. Même moi je les ai lus et je me disais pfffff. C'était celui officiel qu'on pouvait trouver. [...] Je l'avais trouvé vachement sévère. Et en fait, c'était trop protocolisé. [...]. Et je pense que la médecine c'est pas ça. » (E6L).*

- Avoir **des ressources** sur lesquelles pouvoir s'appuyer : *« Ce qu'il faut qu'on ait, c'est des ressources. C'est-à-dire un point où on peut s'informer, au moment où on en a besoin. » (E7L).*

  - Un site internet : *« Par contre, si j'ai un endroit ressource, le site internet des soins palliatifs dont on se sert, ce qu'on peut utiliser en sous-cutané, ce genre de choses, alors là je suis sur le volet technique j'entends bien ; là c'est utile » (E7L)*

  - Des personnes ressources, telle que le médecin de la HAD : *« Alors après, par exemple, dans les personnes ressources quand on travaille avec l'HAD, on a le médecin coordinateur de l'HAD qui est une personne ressource donc voilà, on peut l'appeler, on peut avoir des guides » (E7L).*

- **Les intégrer aux ROSP (Rémunérations sur Objectifs de Santé Publique)** : *« on a des ROSP, est-ce que si on nous mettait un ROSP là-dessus » (E5L).*

- **Faire un recueil systématique des DA** : *« tiens pourquoi on le ferait pas systématiquement ? Peut-être pas comme un dépistage mais à 50 ans, on fait une prise de sang complète, on fait des dépistages, pourquoi on ne recueillerait pas les DA en fait ? » (E3L), « je pense qu'il faudrait qu'on l'intègre beaucoup plus dans notre pratique. Par exemple moi quand j'ai des patients qui viennent, systématiquement je leur demande où ils en sont des vaccins, s'ils ont déjà fumé, tous leurs antécédents, etc., et peut-être que c'est là justement où il faudrait directement commencer à en parler. » (E8M).*

  - Au premier entretien lors de la création du dossier, au même titre que les antécédents, les traitements, les allergies, etc. : *« tiens un nouveau patient, où l'on a besoin justement, il faudrait que ça soit automatique. On dit « Bon on le dit à tout le monde, voilà, directives anticipées c'est important. » (E3M), « soit on l'intègre d'office dans notre interrogatoire premier » (E9L).*

  - A l'entrée d'une hospitalisation : *« Je crois que c'est aux USA où, à chaque fois que tu rentres à l'hôpital, pour quoi que ce soit, on te fait remplir le truc. Et je pense qu'on devrait beaucoup plus le développer dans ce sens-là. » (E8M).*

- **les rendre obligatoires** : *« C'est un truc qui est important et qui doit être limite réglementaire, presque. Enfin presque, tout le monde fait ce qu'il veut mais il faut que tout le monde y ait pensé à un moment donné. Et l'ait dit à au moins quelqu'un, c'est un peu comme le don d'organe, c'est un peu la même chose. Que ça ne soit pas une obligation mais fortement recommandé » (E1L).*

DISCUSSION

1. Forces méthodologiques de la thèse

La validité est vérifiée par le remplissage des **critères COREQ** (57), sauf les items 23 (retranscriptions non retournées aux participants) et 28 (commentaires de participants en réponse).

Le **double codage** permet de limiter les biais d'interprétation de la part des chercheuses.

L'élaboration du guide d'entretien de même que l'analyse des verbatims et de notre grille de codage notamment pour les stratégies de coping se sont faits avec l'aide de Tallaïs Sauvage, **psychologue** clinicienne formée aux TCC.

Les participants devaient rapporter une discussion sur les DA survenue dans l'année écoulée afin de **limiter un biais de mémorisation**.

Nos entretiens associent une **observation extrinsèque** et une **auto-évaluation** des stratégies de coping, grâce au questionnaire de la WCC-R rempli systématiquement en fin d'entretien (en dehors de l'entretien E5L par manque de temps).

La transcription des entretiens s'est faite dans les 48h après l'enregistrement afin de limiter le biais de mémorisation des éléments de communication non verbale de la part des chercheuses.

Nous avons obtenu la **saturation** des données au bout de 15 entretiens, confirmée par deux entretiens complémentaires.

2. Limites méthodologiques de la thèse

- *Mode de recrutement :*

Il existe un **biais de sélection** sur des médecins déjà intéressés par le sujet, non dérangés par le fait de prendre du temps à discuter des DA, et déjà pour certains, dans une démarche d'introspection avec une capacité à auto-analyser leurs émotions.

- *Technique d'entretien :*

Concernant les entretiens, menés par deux novices en psychologie et en recherche clinique, la neutralité était parfois difficile à tenir. Notre étude comporte donc un **biais d'investigation**.

Nous nous sommes parfois senties **restreintes par le guide** : jusqu'à quel point s'écarter des questions pour creuser une réponse tout en restant dans le sujet et le temps impartis ?

Et **restreintes par le temps** : quasi systématiquement, la durée d'entretien était définie. Or, certaines réponses auraient mérité d'être approfondies et explicitées car elles semblaient masquer une stratégie de coping mais non identifiée comme telle par le médecin interrogé.

Enfin, nous aurions pu **mener les entretiens à deux** : l'une posant les questions, l'autre observant les éléments de communication non verbale.

- *Guide d'entretien :*

Nous nous sommes aperçues que **la définition des DA n'est pas claire pour tous les médecins**. Certains les assimilaient aux prescriptions anticipées, d'autres les réduisaient à la question de l'institutionnalisation. Nous aurions pu faire passer un questionnaire préalablement aux entretiens pour valider les acquis sur le sujet ou faire définir les DA en début d'entretien par le participant.

L'intérêt de la conclusion par une question générale comme « Avez-vous des remarques ? » a été constaté tardivement. En effet, la dernière question sur les émotions ressenties pendant l'entretien semblait détendre les participants et libérer la discussion.

Le choix de l'échelle WCC-R est un parti pris. Les chercheurs en coping dépendent des outils d'auto-évaluation car seul l'individu a accès à ses processus internes. Mais on peut faire plusieurs critiques (46) : leur origine empirique, le **biais de désirabilité sociale** ou pression sociale à répondre de manière « correcte » (alors que les stratégies de coping peuvent être mal-adaptatives), le **biais de mémorisation** lié au passage du temps, d'autant que le médecin se souviendra plus facilement d'une situation vécue comme stressante, l'**ambiguïté des items** dont certains peu adaptés aux discussions sur les DA.

- *Codage :*

Enfin, le coping est difficile à observer et sujet à **interprétation** (58). Par la subjectivité qu'il implique, il est compliqué à coder. En effet, face à une stratégie de coping identifiée en tant que telle, on ne peut savoir réellement dans quel but cette stratégie a été mise en place ni s'il s'agit bien là d'une véritable stratégie de coping.

3. Discussion des résultats

3.1 Une large palette émotionnelle, possible moteur des discussions

Notre étude a révélé, comme attendu, que les discussions sur les DA avec les patients entraînent des émotions dites négatives telles que la peur, la tristesse voire même la colère. En revanche, elles génèrent aussi des émotions plus nuancées telles que la surprise, et même, chez de nombreux médecins de l'étude, **des émotions positives** que l'on peut rattacher à la joie. Ainsi, parler des DA crée une forme de soulagement chez les participants tandis que d'autres sont simplement contents de pouvoir en discuter avec leurs patients et heureux de consolider leur relation de confiance.

En cela, les résultats de notre étude diffèrent de ceux de Pierre Laborde (15), qui décrivait essentiellement des discussions anxiogènes pour les médecins : « peur », « appréhension », « le médecin se protège de ses propres émotions négatives ».

Nous avons donc **une large palette d'émotions, mais aussi d'intensité** (tableau 2)**.** En effet, il s'avère qu'un certain nombre de médecins restent neutres voire détachés sur le sujet et ne sont pas gênés d'en parler, tandis que d'autres semblent plus bouleversés par leurs émotions. La charge émotionnelle est extrêmement variable d'un médecin à l'autre et ne semble pas corrélée à la difficulté de gestion des émotions : un médecin peut coter l'intensité de son émotion à huit sur dix et ne pas la ressentir comme un frein à la discussion (E1M, E4M, E9M), voire même comme un moteur (E8M).

Alors pourquoi ne pas valoriser les émotions positives qui ressortent des discussions ?

Les émotions positives ont été négligées par la psychologie depuis ses débuts, entre autres car elle se focalisait sur la résolution de problèmes dont les émotions négatives. Alors que les émotions positives ont montré qu'elles favorisent l'engagement dans l'action quand l'individu voit les bénéfices qu'elle peut lui apporter, voire augmente sa créativité et multiplie ses possibles (59). La **psychologie positive** s'y intéresse.

Peut-être les instances (CNSPFV (38), HAS (18)) devraient-elles revoir leur stratégie de communication sous cet éclairage, plutôt que de chercher à résoudre simplement le problème des freins. Nous notons d'ailleurs qu'en dehors de trois médecins légèrement apeurés par notre entretien, ce qui peut avoir provoqué un biais de désirabilité sociale, la plupart des émotions générées au cours de nos discussions sont de valence positives et que plusieurs médecins sont enthousiasmés et envisagent de s'informer sur le sujet.

3.2 Nommer, accueillir, gérer : l'intelligence émotionnelle

Par ailleurs, nous remarquons au cours de notre étude que, pour plusieurs médecins, **il est difficile de mettre un nom sur les émotions** ressenties lors des discussions sur les DA, n'ayant pas l'habitude de s'auto-analyser ; car on ne nous apprend pas dans notre cursus à reconnaître nos émotions ni à les gérer. Ainsi, certaines émotions ne sont pas reconnues en tant que telles par plusieurs des médecins interrogés qui pourtant mettent en place des stratégies de coping de façon non conscientisée.

D'autre part, notre travail révèle que les émotions sont **influencées** par plusieurs paramètres externes et internes au médecin : le contenu des DA avec lequel il peut être en désaccord ; sa personnalité ; ses expériences passées professionnelles, dont le nombre croissant semble corréler à une certaine aisance ; ses expériences personnelles parfois jusqu'à se projeter dans la peau du patient (projection) ou y voir un membre de son propre entourage (transfert) ; l'état de santé du patient avec des conséquences différentes selon les participants : un mauvais état de santé peut faciliter ou bien compliquer l'abord des DA, quand un bon état de santé semble dissuader tous les médecins d'amorcer la discussion ; **l'état d'esprit du patient** qu'ils ont en face d'eux. Ainsi, ils sont plus à l'aise pour discuter des DA si le patient lui-même est à l'aise avec le sujet et inversement.

Ces influences multiples soulèvent plusieurs questions : doit-il exprimer son désaccord avec le contenu des DA de son patient ? Comment gérer son empathie pour s'arrêter au seuil du transfert et de la projection ou en limiter les conséquences ? Le rôle du médecin n'est-il pas de dépasser le malaise du patient afin d'aborder sereinement avec lui et pour SA santé les sujets tabous de notre société ?

Ces résultats mettent l'accent sur le dernier point de l'introduction : la nécessité pour les médecins de développer une compétence voire une **intelligence émotionnelle**.

Salovey et Mayer ont été les premiers à définir en 1990 cette intelligence émotionnelle (60), c'est-à-dire **la capacité à reconnaître, comprendre et maîtriser ses propres émotions et composer avec les émotions des autres.** Une intelligence émotionnelle développée améliore la relation soignant-soigné, l'empathie, le travail en équipe, la communication, la gestion du stress selon cette revue de la littérature de 2010 (61). Il est indispensable de savoir reconnaître nos propres émotions et celles de nos patients, pour mieux arriver à le (les ?) gérer sans se laisser submerger. Nous pourrions aborder alors plus facilement le sujet délicat des DA et, dans le prolongement, celui de la fin de vie.

En France, les **groupes Balint** remplissent cette fonction. Il s'agit de groupes de huit à 12 personnes qui se retrouvent régulièrement pour réfléchir autour de la présentation d'un cas clinique dans lequel la relation soignant-soigné pose problème et questionne. Les autres membres du groupe écoutent sans l'interrompre, puis ils peuvent réagir et intervenir en

questionnant, en exprimant leur avis, voire leurs émotions. S'ils sont développés en post-internat, leur intégration précoce dans les études médicales paraît pertinente.

Et même au-delà, comme le souligne cet article du JAMA (62), *les études médicales ne donnent-elles pas trop de place au QI (Quotient Intellectuel) par rapport au « **EQ** » (l'intelligence émotionnelle) et le recrutement des futurs médecins ne devrait-il pas comporter une évaluation de cette forme d'intelligence ?*

3.3 Un coping centré sur l'émotion sous-estimé

Pour gérer toutes ces émotions, différentes stratégies de coping sont mises en place et propres à chaque médecin de notre étude. Au cours de nos entretiens, **c'est le coping centré sur l'émotion que nous observons le plus fréquemment**, avec des mécanismes tels que l'acceptation, la distanciation, la réévaluation positive ou bien la minimisation. **Pourtant, d'après les résultats de l'auto-évaluation par la WCC-R** (tableau 4), les médecins semblent clairement utiliser **davantage** des stratégies **de coping centré sur le problème**, qui consistent ici à augmenter ses ressources personnelles, ses connaissances ou bien à guider et accompagner les patients. Arrive ensuite le coping social et la recherche de soutien auprès des confrères ou bien de l'entourage du médecin et des patients.

Cette différence entre observation et auto-évaluation peut s'expliquer de plusieurs manières : les médecins ont déjà une bonne intelligence émotionnelle et se concentrent sur l'aspect technique de leurs difficultés ; le coping centré sur l'émotion tel qu'il est évalué dans l'échelle WCC-R n'est pas professionnellement valorisé dans le milieu médical (« je me suis senti mal de ne pouvoir éviter le problème, « je me suis culpabilisé », « j'ai souhaité pouvoir changer d'attitude », « je me suis critiqué ou sermonné ») donc s'est exprimé un biais de désirabilité sociale conscient, ou inconscient par l'oubli de ces stratégies, car il n'est pas encore de bon ton qu'un médecin exprime un mal-être en lien avec sa profession.

3.4 Freins aux discussions : pas les émotions

Contrairement à ce qu'avait retrouvé Céline Richard dans sa thèse en 2018 sur l'abord des DA par les MG avec les patients tout-venants (63), **beaucoup des médecins interrogés ne considèrent pas les émotions comme un frein aux discussions sur les DA**, qu'on leur pose la question de manière précise ou pas. Et aucune proposition pour faciliter les discussions et l'utilisation des DA ne porte sur la difficulté émotionnelle à aborder le sujet. Encore une fois, est-ce une absence de frein, un biais de désirabilité sociale liée à notre étude, ou un défaut d'intelligence émotionnelle ?

Les principaux freins qui ressortent de notre étude de la part des médecins sont déjà soulignés par le rapport IGAS 2018 (25) et retrouvés dans la thèse de Sophie Grosse (17) ou plus récemment dans la thèse d'Alisson Rilassi et Marc Weber (66) le manque de temps et le manque d'occasions (ou non perçues comme telles par les médecins) qui pourraient être

palliés par un recueil systématique des DA au cours d'une consultation dédiée annuelle ou lors de la création du dossier médical ; le manque d'expérience et de connaissance de la loi Léonetti avec la nécessité d'améliorer la formation sur les soins palliatifs pendant et après les études médicales, et la diffusion de l'information auprès du public par le biais d'une campagne publicitaire. Parfois, il s'agit tout simplement d'un oubli de la part des médecins interrogés : inconscient ou refus de priorité ? Enfin, à quel moment présenter ces directives chez un patient ayant des troubles cognitifs ou psychiatriques ?

On note chez les médecins une tendance à **anticiper de façon négative les réactions des patients**, point que l'on retrouve dans les thèses précédentes. Or les freins des patients supposés par les médecins sont bien ceux retrouvés dans la thèse de Yoann Gondonneau (33). La difficulté et la peur de rédiger les DA, par une difficulté à anticiper leurs souhaits, les amènent parfois à préférer que ce soit le médecin qui les rédige, ce qui répond à l'une des stratégies de coping centré sur le problème mise en place par certains médecins dans notre étude. Les convictions religieuses peuvent être un obstacle, tout comme le manque d'information sur ce sujet, un défaut de compréhension et de manière plus large, la peur de parler de la mort.

L'appréhension des réactions négatives des patients ne paraît donc pas sans fondement. Pour autant, elle témoigne déjà d'une intelligence émotionnelle dans la compréhension de l'autre, à travailler.

3.5 Un dispositif à améliorer, en s'inspirant de l'étranger

Dans l'ensemble, **les médecins interrogés ont une opinion favorable concernant les DA.** Ils trouvent cela apaisant et facilitant de pouvoir anticiper et éviter les imprévus et ils savent qu'ils ont un rôle clé à jouer dans les discussions et dans la rédaction des DA.

Toutefois, certains ayant établi une relation de confiance avec leur patient peuvent percevoir des DA implicites qu'ils ne ressentent pas le besoin de consigner à l'écrit dans le dossier médical : *« je sais qu'y en aura pas [d'acharnement thérapeutique]. Donc je ne me pose pas la question [d'aborder le sujet] » (E8L)*. De l'autre côté, le médecin spécialiste hospitalier (urgentiste, gériatre) qui n'a pas eu l'opportunité d'établir cette relation en a bien besoin pour savoir jusqu'où mener ses investigations ou sa réanimation.

Pour d'autres, connaître la personne de confiance semble prioritaire.

Enfin, comme nous l'avons vu plus haut, **il reste de nombreux points sur les DA à améliorer.** Plusieurs des médecins soulignent un frein en lien avec un problème de forme et de contenu

des DA, estimant qu'il faudrait revoir et améliorer le modèle, mais aussi le partage des DA au corps médical.

Aux Etats-Unis, les **POLST ou Physicians Orders for Life-Sustaining Treatment** ont été ajoutés aux DA pour remplir cette fonction. Ce sont des DA établies selon un format standardisé, de couleur vive pour être facilement identifiées au sein du dossier patient, qui doivent le suivre pendant tous ses transferts. Elles sont élaborées avec le patient en pleine capacité de décision, en présence d'un médecin qui recueille personnellement la volonté du patient de recevoir en totalité, partiellement ou pas des traitements comme la réanimation cardiorespiratoire, l'alimentation par sonde, l'intubation trachéale, des soins de confort, etc. (13). La fiche SAMU PALLIA (29) citée en introduction se rapproche de ce dispositif mais est encore loin d'être utilisée de manière systématique.

Si les patients rencontrent autant de difficultés à rédiger leurs propres DA, c'est qu'ils ont du mal à se projeter dans la fin de vie et à anticiper leurs souhaits le moment venu. D'autant que les DA sont évolutives dans le temps et que les patients peuvent changer d'avis en fonction de leur expérience de vie ; sans parler des patients qui ont des troubles cognitifs ou psychiatriques et qui sont dans l'incapacité de les rédiger. Le modèle actuel français est pour certains participants trop technique, précis et difficile à faire comprendre aux patients ; pour d'autres il est trop simple et devrait être adapté à chaque situation médicale.

Plus qu'un document à remplir, selon le modèle anglo-saxon, il s'agit de supports d'un cheminement réalisé lors de discussions anticipées, menées par des médecins et des tiers non médicaux (proche, bénévole associatif, assistant social, psychologue, infirmier, etc.). On les appelle les **« advance care planning »** ou « planification anticipée de projet thérapeutique » (13). Le document peut se présenter en deux parties comme au Canada ou aux Etats-Unis (une première partie avec des prescriptions anticipées détaillées, une seconde partie libre sur les valeurs et croyances du patient). Si les éléments non médicaux ne font juridiquement pas partie des DA et ne doivent pas s'imposer aux médecins en raison même de leur nature (éléments sur les valeurs, religieuses ou culturelles, indications sur le lieu de fin de vie, précisions sur la volonté d'être accompagné ou non de ses proches, etc.), leur mention au sein des directives peut constituer des éléments d'éclairage ou d'interprétation utiles pour le médecin et inciter le patient à exprimer ses volontés médicales. Il est plus simple, en effet, d'évoquer ces sujets que de transcrire spontanément une position sur tel ou tel traitement ou acte médical, raison pour laquelle plusieurs médecins de notre étude soulignent que s'ils parviennent à discuter des DA avec leurs patients, nombreux sont ceux qui ont du mal à « passer à l'acte » et les poser à l'écrit. Enfin, pour Alisson Rilassi et Marc Weber (64), « les capacités cognitives pouvant fluctuer dès le début de la maladie [neurodégénérative], la répétition orale d'une information permettrait de s'adapter à ces fluctuations cognitives et de confirmer dans le temps la réalité des choix exprimés ». Les

advance care planning permettraient donc de répondre à la problématique des DA chez les patients déments.

3.6 Ouvertures

Au-delà de ces réflexions, *pourquoi limiter l'utilisation des DA aux seules situations de fin de vie ?* Lorsque le patient n'est plus en capacité de prendre des décisions pour lui-même mais en dehors d'une situation de fin de vie, typiquement dans le cas d'une maladie neurodégénérative : souhaite-t-il être institutionnalisé ? Souhaite-t-il être nourri par sonde s'il présente des troubles majeurs de la déglutition ? En Allemagne, les DA sont d'avantage de pratique courante et ne se limitent pas aux situations de fin de vie : la question des DA n'y est pas traitée comme une question de santé, mais d'autonomie de la volonté qui se décline ensuite dans toutes les sphères de la vie de la personne (13).

Quels sont les souhaits des patients concernant le format de ce dispositif ? Si l'on en croit le sondage BVA Opinion 2021 (20), 54 % des personnes interrogées ne souhaitent pas les rédiger, 61 % pensent que la meilleure manière de transmettre leurs volontés se fait à l'oral, à travers des discussions, notamment avec leurs proches (57%), 26 % pensent qu'un autre moyen de transmettre ses volontés est à l'écrit autre que les DA (comme le testament). Un sondage plus précis sur la forme des DA souhaité par les patients pourrait nous aider à tendre vers le dispositif idéal.

CONCLUSION

Les émotions des MG à l'abord des DA avec leurs patients sont d'intensité variable et de nature multiples, de polarisation autant négative que positive comme la confiance, la sérénité, l'apaisement, le soulagement, ce qui pourrait être un levier pour faciliter ces discussions.

Pour les gérer, ceux-ci mettent en place des stratégies de coping centré sur l'émotion, sur le problème et social, qui semblent parfois efficaces en apparence puisque plusieurs participants ne perçoivent pas consciemment leurs émotions comme un frein aux discussions, contrairement au manque de temps et de connaissance du sujet. La peur de la mort des patients, leur difficulté à se projeter dans la fin de vie et leur manque de compréhension complètent le tableau, dans un pays où la mort reste un sujet tabou.

Les émotions ont de multiples origines, internes ou externes aux médecins, entre expériences passées, état de santé et d'esprit actuels de leurs patients et anticipation de leurs réactions, pour certaines fondées.

Si les opinions des médecins participants sont dans l'ensemble favorables au dispositif, il existe de nombreuses pistes d'amélioration dans sa forme, son fond, sa diffusion et surtout en amont, dans son appropriation par les MG.

Pour ce faire, ceux-ci proposent d'en faire le recueil systématique, de développer leur formation ou des outils, de faire une campagne d'information au grand public, d'organiser une consultation dédiée avec une revalorisation financière.

En parallèle, nos entretiens révèlent qu'il semble nécessaire de développer l'intelligence émotionnelle des médecins afin de les aider à reconnaître, accueillir et gérer leurs émotions dans ces discussions en particulier, et dans leur pratique quotidienne en générale, également dans le but d'améliorer la qualité de leurs soins et leur bien-être.

BIBLIOGRAPHIE

1. LOI n° 95-116 du 4 février 1995 portant diverses dispositions d'ordre social. 95-116 Feb 4, 1995.

2. LOI n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. 99-477 Jun 9, 1999.

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

4. Leonetti J. Rapport. Mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie; 2004 Jun. Report No.: 1929.

5. Cardona S. Vincent Lambert est mort, après onze années passées dans un état végétatif et six ans de batailles judiciaires [Internet]. France Inter. 2019 [cited 2021 Apr 8]. Available from: https://www.franceinter.fr/justice/vincent-lambert-est-mort-apres-onze-annees-passees-dans-un-etat-vegetatif-et-six-ans-de-batailles-judiciaires

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

7. Sicard D, Ameisen J-C, Aubry R, Bacqué M-F, Cordier A, Deschamps C, et al. Penser solidairement la fin de vie - Rapport au Président de la République François Hollande. Commission de réflexion sur la fin de vie en France; 2012.

8. Rapport du CCNE sur le débat publique concernant la fin de vie. Comité Consultatif National d'Ethique; 2014.

9. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie - Article 8. 2016-87 Feb 2, 2016.

10. Lestrohan E. Les directives anticipées, le regard des français et des médecins généralistes. BVA Opinion; 2018.

11. Belhachemi A. Intérêt d'une consultation de médecine générale dédiée aux directives anticipées - Etude qualitative réalisée dans les Alpes Maritimes. Thèse de doctorat : Médecine générale. Nice; 2018.

12. Smirdec M, Jourdain M, Guastella V, Lambert C, Richard J-C, Argaud L, et al. Impact of advance directives on the variability between intensivists in the decisions to forgo life-sustaining treatment. Crit Care. 2020 Dec;24(1):1–11.

13. Al Nasser B, Attias A, Baghdadi H, Baumann A. Directives anticipées. Anesth Réanimation. 2015 Jun 1;1(3):197–212.

14. Mack J, Cronin A, Keating N, Huskamp H, Malin J. Associations between end-of-life discussion characteristics and care received near death: a prospective cohort study. J Clin Oncol. 2012;30(35):4387–95.

15. Laborde P. Les directives anticipées comme outil de communication dans le dialogue sur la fin de vie et la mort entre le médecin généraliste et ses patients: enquête qualitative auprès de 16 médecins généralistes de Gironde. Thèse de Doctorat : Médecine générale. Bordeaux; 2017.

16. Abettan A. La « vertu » des directives anticipées. Éthique Santé. 2017 Mar 1;14(1):42–8.

17. Gross S. Pratiques et opinions des médecins généralistes français sur les directives anticipées. Thèse de Doctorat : Médecine générale. Strasbourg; 2020.

18. Haute Autorité de Santé. Les directives anticipées - Document destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social et social. 2016.

19. Ministère des solidarités et de la Santé. Modèle de directives anticipées [Internet]. [cited 2021 Feb 24]. Available from : https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F32010

20. Goarant J. Fin de vie : le regard des Français sur la loi du 2 février 2016, 5 ans après. BVA Opinion; 2021.

21. Lestrohan E. Les directives anticipées en mai 2019 : situation générale et dans les EHPAD en particulier. BVA Opinion; 2019.

22. 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 Doctorat : Médecine générale. Bordeaux; 2016.

23. Ministère des Affaires Sociales et de la Santé. Dossier de Presse : campagne nationale d'information à destination des professionnels de santé et du médico-social sur la loi fin de vie du 2 février 2016 [Internet]. 2016. Available from: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dp_findevie.pdf

24. Martin-Decis S. Etude qualitative auprès des médecins généralistes normands pour décrire leur connaissance des directives anticipées, les freins ressentis et leurs attentes en vue d'une meilleure application de ces directives. Thèse de Doctorat : Médecine générale. Rouen; 2017.

25. Barret L et coll. Evaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie. Inspection Générale des Affaires Sociales; 2018.

26. Duquesne M. Connaissances des internes de médecine générale français sur les directives anticipées. Thèse de Doctorat : Médecine générale. Bordeaux; 2018.

27. Duhamel G, Mejane J, Piron P. Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile. Inspection Générale des Affaires Sociales; 2017 Jan p. 86. Report No.: 2016-064R.

28. Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité. Notre fichier des directives anticipées [Internet]. [cited 2021 Apr 7]. Available from: https://www.admd.net/qui-sommes-nous/une-association-votre-service/notre-fichier-des-directives-anticipees.html

29. Société Française pour l'Accompagnement et les Soins Palliatifs. Fiche Urgence Pallia (= SAMU Pallia) [Internet]. [cited 2021 Apr 7]. Available from: http://www.sfap.org/rubrique/fiche-urgence-pallia-samu-pallia

30. Gouraya CB. Évaluation prospective transversale du formulaire de recueil des directives anticipées de la Haute Autorité de santé et de son guide explicatif. 2017;134.

31. Assemblée Nationale. Proposition de loi n° 3755 visant à affirmer le libre choix de la fin de vie et à assurer un accès universel aux soins palliatifs en France [Internet]. Assemblée nationale. [cited 2021 Sep 3]. Available from: https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/textes/l15b3755_proposition-loi

32. Wright AA, Zhang B, Keating NL, Weeks JC, Prigerson HG. Associations between palliative chemotherapy and adult cancer patients' end of life care and place of death: prospective cohort study. BMJ. 2014 Mar 4;348.

33. Gondonneau Y. Quelles sont les conséquences de la remise systématique du formulaire " Directives anticipées " proposé par le Ministère des solidarités et de la santé aux patients consultant leur médecin généraliste ?. Thèse de Doctorat : Médecine générale. Bordeaux; 2020.

34. Bourgeois C. La personne de confiance et les directives anticipées, des moyens d'expression anticipée de la volonté en fin de vie : une enquête dans les EHPAD en 2013. Thèse de Doctorat : Médecine générale. Bordeaux; 2013.

35. Ruszniewski M. Face à la loi Claeys-Leonetti : l'ambivalence des patients et des soignants / In Response to the Claeys-Leonetti Law: the Ambivalence of Patients and Carers. Psycho-Oncol. 2016 Mar 1;10; 1(10; 1):37.

36. Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie. Communiqué de presse : campagne d'information sur les soins palliatifs et la fin de vie. 2018.

37. Bohic N, Fellinger F, Saïe M, Viossat L-C. Evaluation du plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie. Inspection Générale des Affaires Sociales; 2019 Jul p. 131. Report No.: 2018-140R.

38. La fin de vie, et si vous en parliez avec vos patients ? [Internet]. Parlons Fin de Vie. [cited 2021 Feb 25]. Available from: https://www.parlons-fin-de-vie.fr/je-minteresse-a-la-fin-de-vie/la-fin-de-vie-et-si-vous-en-parliez-avec-vos-patients/

39. Wright A, Zhang B, Ray A, Mack J, 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 Aug 10;300(14).

40. 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 (Paris). 2015 Mar 1;102(3):234–44.

41. Lebon C. La rédaction des directives anticipées : quel ressenti ?. Thèse de Doctorat : Médecine générale. Lille; 2014.

42. Guineberteau C. Parler de la mort en médecine générale : points de vue des patients. Une communication freinée par des non-dits. Thèse de Doctorat : Médecine générale. Angers; 2015.

43. Emotion [Internet]. Le Grand Robert. [cited 2021 Apr 10]. Available from: https://grandrobert-lerobert-com.docelec.u-bordeaux.fr/robert.asp

44. Sander D, Scherer KR. Chapitre 1. La psychologie des émotions : survol des théories et débats essentiels. In: Traité de psychologie des émotions. Dunod; 2014.

45. Elkman P. Universal and Cultural Differences in Facial Expressions of Emotions. Nebr Symp Motiv. 1971;19:207–82.

46. Chabrol H, Stacey C. Modèles, évaluation et mesure du coping. In: Mécanismes de défense et coping. Dunod; 2018.

47. Ruszniewski M. Les mécanismes de défense des soignants. In: Face à la maladie grave. Dunod; 2014.

48. Bruchon-Schweitzer M, Boujut E. Processus transactionnel : stress, contrôle, soutien social et coping. In: Psychologie de la santé - Concepts, méthodes et modèles. 2ème. Dunod; 2014.

49. Richard C, Lussier M-T, Firket P. La gestion, par le médecin, des émotions du patient et de ses propres émotions. In: La Communication Professionnelle en Santé. 2ème. ERPI Médecine; p. 402–37. (PEARSON).

50. Ruszniewski M. Le diagnostic : genèse des souffrances. In: Face à la maladie grave : patients, famille, soignants. Dunod; 2014. p. 7–14.

51. Soulard C, Stamer M. Les émotions du médecin généraliste suscitées par les patients en pratique quotidienne : quelles conséquences et quelle gestion ?. Thèse de doctorat : Médecine générale. Grenoble; 2017.

52. Draper E, Hillen M, Moors M, Ket J, van Laarhoven H, Henselmans I. Relationship between physicians' death anxiety and medical communication and decision-making: A systematic review. Patient Educ Couns. 2019 Feb;102(2).

53. Jackson-Koku G, Grime P. Emotion regulation and burnout in doctors: a systematic review. Occup Med Oxf Engl. 2019 Jul 2;69(1).

54. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P. Introduction à la recherche qualitative. Exercer. 2008;19(84):141–5.

55. Pelaccia T, Paillé P. Les approches qualitatives : une invitation à l'innovation et à la découverte dans le champ de la recherche en pédagogie des sciences de la santé. Pédagogie Médicale. 2009 Nov;10(4):293–304.

56. LEPCAM - Lire, Ecrire, Publier, Communiquer des Articles Médicaux [Internet]. Analyse des résultats. [cited 2021 Apr 18]. Available from: https://lepcam.fr/index.php/les-etapes/quali/

57. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. Int J Qual Health Care. 2007 Dec 1;19(6):349–57.

58. Chabrol H, Callahan S. Chapitre 6. Modèles, évaluation et mesures du coping. In: Mécanismes de défense et coping. Dunod; 2018.

59. Fredrickson B. The broaden-and-build theory of positive emotions. Philos Trans R Soc Lond B Biol Sci. 2004 Sep 29;359(1449).

60. Meyer JD, Salovey P. The intelligence of emotional intelligence. Intelligence. 1993 Oct 1;17(4):433–42.

61. Arora S, Ashrafian H, Davis R, Athanasiou T, Darzi A, Sevdalis N. Emotional intelligence in medicine: a systematic review through the context of the ACGME competencies. Med Educ. 2010 Aug;44(8):749–64.

62. Emanuel EJ, Gudbranson E. Does Medicine Overemphasize IQ? JAMA. 2018 Feb 20;319(7):651.

63. Richard C. Directives anticipées : point de vue du médecin généraliste sur les freins à l'élaboration chez le patient tout-venant. Thèse de doctorat : Médecine générale. Clermont-Ferrand; 2018.

64. Rilassi A, Weber M. Evaluation du ressenti de médecins généralistes concernant les directives anticipées : étude qualitative dans le Pays Basque Nord. Thèse de Doctorat : Médecine générale. Bordeaux; 2021.

65. Mikolajczak M, Quoidbach J, Kotsou I, Nélis D. Les compétences émotionnelles. Les compétences émotionnelles. Dunod; 2020.

ANNEXES

1. Annexe 1 : annonce de recrutement par le réseau social Facebook

Bonjour à tous !

Internes en dernier semestre de médecine générale, Lauréline AUGOYARD/Manon SAUVAGE et moi-même réalisons notre thèse sur les **émotions** que vous, en tant que médecin généraliste, pouvez ressentir lors des discussions sur les **directives anticipées** avec vos patients.

Pour cela, nous aimerions vous rencontrez, si vous le souhaitez, lors d'un **entretien** afin de vous poser quelques questions. Bien évidemment, vous choisirez la date (allant du [x] juin au 30 septembre 2020), la durée et le lieu du rendez-vous.

Les 2 seules conditions :

- Avoir discuté au moins une fois des directives anticipées dans l'année précédente avec l'un de vos patients
- Exercer actuellement en Nouvelle-Aquitaine (université d'origine hors Bordeaux possible)

Pour plus de précisions, vous pouvez nous contacter en MP !

Merci pour votre attention et bonne journée.

2. Annexe 2 : annonce de recrutement par courrier

Mme Lauréline AUGOYARD
19 rue Ulysse Darracq
64 100 BAYONNE

Mme Manon SAUVAGE
82 rue des Près
24 000 PERIGUEUX

Dr (nom prénom)

BAYONNE/PERIGUEUX, le (date)

Objet : thèse en médecine générale/faculté de Bordeaux

Cher (confrère/consœur),

Actuellement internes en dernier semestre de médecine générale à la faculté de Bordeaux, Lauréline AUGOYARD et moi-même, SAUVAGE Manon, réalisons notre thèse sur les **émotions que vous, en tant que médecin généraliste, pouvez ressentir lors des discussions sur les directives anticipées avec vos patients.**

Afin de recueillir vos émotions et vos opinions sur le sujet, nous aimerions vous rencontrer, si vous le souhaitez, lors d'un **entretien** qui sera enregistré puis analysé de façon anonyme.

Vous fixerez vous-même le lieu et la date du rendez-vous.

Les 2 seules conditions pour participer à notre projet de thèse sont les suivantes :

- Avoir discuté des directives anticipées au moins une fois avec l'un de vos patients au cours de l'année passée
- Exercer en Nouvelle-Aquitaine en tant que médecin généraliste (interne, remplaçant ou bien installé…)

Si vous souhaitez en discuter plus en détails, nous sommes disponibles :

- **Lauréline AUGOYARD** :
  - Téléphone : 0[redacted]
  - Mail : l[redacted]fr
- **Manon SAUVAGE** :
  - Téléphone : 0[redacted]
  - Mail : m[redacted]fr

N'hésitez pas à transmettre cette annonce à toute personne susceptible d'être intéressée.

Nous attendons vos retours avec impatience,

Cordialement.

(Signature)

3. Annexe 3 : guide d'entretien

Bonjour,

Avant de commencer, je vous remercie de me recevoir et de m'accorder de votre temps pour cet entretien.

Je suis Manon SAUVAGE/Lauréline AUGOYARD, interne en dernier semestre de médecine générale et j'élabore ma thèse avec ma collègue Lauréline AUGOYARD/Manon SAUVAGE, dont le sujet est le suivant : **« Les émotions des médecins généralistes lors des discussions sur les directives anticipées avec leurs patients »**.

Si vous êtes d'accord, grâce à quelques questions, je recueillerai vos ressentis, vos émotions, vos opinions à ce sujet.

Répondez le plus spontanément possible, il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse.

Ces entretiens sont enregistrés et seront analysés de manière anonyme.

Je vous en ferai parvenir les résultats si vous le souhaitez.

Pendant cet entretien, toutes les remarques sont les bienvenues.

Données socio-démographiques :

- tranche d'âge : 20-30, 30-40, 40-50, 50-60, 60-70ans, > 70ans
- sexe
- statut : interne, médecin remplaçant, installé (collaborateur ou associé)
- nombre d'années d'exercice
- mode d'exercice : urbain, semi-urbain, rural
- université d'origine
- formations complémentaires (DU, DIU, autres)

Guide d'entretien : *(numérotation des questions indicative)*

1) De façon générale, comment abordez-vous le sujet des directives anticipées avec vos patients ?

***Si besoin faire préciser** :*

- Pouvez-vous préciser la situation/le contexte ?
- Pouvez-vous préciser l'état du patient (en bonne santé ou en fin de vie) ?
- Pouvez-vous préciser qui engage la conversion ?
- Pouvez-vous préciser la présence ou non d'un proche ?

2) Pouvez-vous me raconter une discussion avec l'un de vos patients concernant les directives anticipées qui vous revient en mémoire et datant de moins d'un an ?

Si besoin faire préciser :

- Quelle est la date de cet entretien ?
- Pouvez-vous préciser qui a engagé la discussion ?
- S'il s'agit de vous, pour quelle(s) raison(s) avez-vous choisie(s) ce moment (dans le suivi de votre patient), ce lieu (au cabinet, en visite), la présente/l'absence d'un proche ?
- Quelles difficultés avez-vous rencontrées ?

3) Quelles émotions avez-vous ressenties pendant cette discussion ?

Si difficultés à nommer les émotions *:*

- Quelles sensations physiques avez-vous ressenties pendant cette discussion ? (palpitations, sensation de boule dans la gorge…)
- Quelles pensées aviez-vous en tête à ce moment-là ?

Présenter à la fin de la réponse, un lexique des émotions pour mieux les identifier et les homogénéiser.

4) Pourriez-vous donner une note à leur intensité sur une échelle de 0 à 10 ?

5) Comment avez-vous géré ces émotions sur le moment ? Par la suite ?

Faire préciser :

- Qu'avez-vous fait ? Dit ? *(coping problème)*
- Qu'avez-vous pensé ? *(coping émotionnel)*
- En avez-vous parlé avec une autre personne ? *(coping social)*

6) De façon générale, qu'est-ce qui vous motive à aborder le sujet des directives anticipées avec vos patients ?

Si besoin faire préciser :

- Des valeurs personnelles ?
- Une expérience personnelle ?
- Des injonctions déontologiques ?
- L'état de santé du patient ? A sa demande ?
- Autre motivation ?

7) Que pensez-vous personnellement des directives anticipées ?

8) Quelle(s) formation(s) avez-vous eu concernant les directives anticipées ?

Faire préciser : pendant et après les études médicales ?

9) Pour vous, quel est le principal frein, s'il y en a un, à la rédaction des directives anticipées ? Pour quelle(s) raison(s) ? Quelle est la place du frein émotionnel ?

10) Quelles seraient vos propositions personnelles pour faciliter les discussions sur les directives anticipées ?

Faire préciser : pendant et après les études médicales ?

11) Pour finir, quelles émotions avez-vous ressenties pendant cet entretien ? Pouvez-vous nous donner une intensité sur une échelle de 0 à 10 ?

Je vous remercie.

Fin de l'enregistrement.

Terminer par le remplissage de <u>l'échelle Ways of Coping Cheklist (WCC)</u> sur les stratégies de Coping, concernant la discussion précisément abordée pendant l'entretien.

4. Annexe 4 : lexique associé aux émotions de base

Joie	Joie (suite)	Colère	Tristesse	Dégoût	Surprise	Peur
agréable	heureux	agacé	abattu	amer	alerte	affolé
allègre	hilare	contrarié	accablé	dégoûté	abasourdi	alarmé
amusé	jouette	crispé	affecté	désabusé	atterré	angoissé
béat	joueur	de mauvaise humeur	affligé	désenchanté	baba	anxieux
bien disposé	jovial	courroucé	anéanti	désillusionné	confondu	apeuré
charmé	joyeux	enragé	atterré	écœuré	confus	choqué
captivé	radieux	écœuré	attristé	horripilé	consterné	craintif
comblé	ravi	en colère	bouleversé	incommodé	déconcerté	déconcerté
confiant	réjoui	énervé	cafardeux	ulcéré	désorienté	dérouté
content	regonflé	enragé	chagriné		ébahi	désemparé
de bonne humeur	remonté	exaspéré	consterné		ébaubi	désorienté
décontracté	revigoré	excédé	déchiré		ébouriffé	déstabilisé
délivré	riant	fâché	défait		embarrassé	effaré
détendu	rieur	frustré	déprimé		émerveillé	effarouché
ébloui	satisfait	furieux	désabusé		épaté	épouvanté
égayé	serein	haineux	désenchanté		époustouflé	glacé de peur
émerveillé	stimulé	irrité	désespéré		estomaqué	horrifié
émoustillé	stupéfait	mécontent	désolé		étonné	inquiet
ému	surexcité	nerveux	ému		étourdi	intimidé
en extase	touché	remonté	éploré		frappé	mal à l'aise
enjoué	vibrant		lugubre		interdit	mal assuré
en harmonie	vivant		malheureux		interloqué	paniqué
enchanté	vivifié		maussade		médusé	sur le qui-vive
encouragé			mélancolique		pantois	terrifié
enjoué			morose		penaud	transi
enthousiaste			navré		quinaud	tremblant
épanoui			nostalgique		renversé	
euphorique			peiné		saisi	
exalté			sombre		sidéré	
excité			soucieux		sot	
folâtre			taciturne		soufflé	
fou					stupéfait	
gai					stupéfié	
gaillard					stupide	
guilleret					suffoqué	
					surpris	

Lexique associé aux émotions de base (65)

5. Annexe 5 : échelle WCC-R

LE COPING ET LES STRATÉGIES D'AJUSTEMENT FACE AU STRESS

	Non	Plutôt Non	Plutôt Oui	Oui
1. J'ai établi un plan d'action et je l'ai suivi				
2. J'ai souhaité que la situation disparaisse ou finisse				
3. J'ai parlé à quelqu'un de ce que je ressentais				
4. Je me suis battu(e) pour ce que je voulais				
5. J'ai souhaité pouvoir changer ce qui est arrivé				
6. J'ai sollicité l'aide d'un professionnel et j'ai fait ce qu'il m'a conseillé				
7. J'ai changé positivement				
8. Je me suis senti(e) mal de ne pouvoir éviter le problème				
9. J'ai demandé des conseils à une personne digne de respect et je les ai suivis				
10. J'ai pris les choses une par une				
11. J'ai espéré qu'un miracle se produirait				
12. J'ai discuté avec quelqu'un pour en savoir plus au sujet de la situation				
13. Je me suis concentré(e) sur un aspect positif qui pourrait apparaître après				
14. Je me suis culpabilisé(e)				
15. J'ai contenu (gardé pour moi) mes émotions				
16. Je suis sorti plus fort(e) de la situation				
17. J'ai pensé à des choses irréelles ou fantastiques pour me sentir mieux				
18. J'ai parlé avec quelqu'un qui pouvait agir concrètement au sujet de ce problème				
19. J'ai changé des choses pour que tout puisse bien finir				
20. J'ai essayé de tout oublier				
21. J'ai essayé de ne pas m'isoler				
22. J'ai essayé de ne pas agir de manière précipitée ou de suivre la première idée				
23. J'ai souhaité pouvoir changer d'attitude				
24. J'ai accepté la sympathie et la compréhension de quelqu'un				
25. J'ai trouvé une ou deux solutions au problème				
26. Je me suis critiqué(e) ou sermonné(e)				
27. Je savais ce qu'il fallait faire, aussi j'ai redoublé d'efforts et j'ai fait tout mon possible pour y arriver				

Table II : Validation française de la WCC-R par COUSSON-GÉLIE et al. (1996).

Cotation : Chaque item sera coté de 1 à 4 points, selon la réponse du sujet (Non : 1, Plutôt Non : 2, Plutôt Oui : 3, Oui : 4), sauf l'item 15 qui est coté en sens inverse (Non : 4, Plutôt non : 3, Plutôt oui 2, Oui : 4). Les scores d'échelle seront obtenus en faisant la somme des scores d'items correspondant à chaque dimension, soit :

Coping problème : items 1, 4, 7, 10, 13, 16, 19, 22, 25, 27.
Coping émotion : items 2, 5, 8, 11, 14, 17, 20, 23, 26.
Coping soutien : items 3, 6, 9, 12, 15, 18, 21, 24 (attention à l'item 15, coté en sens inverse).

SERMENT MÉDICAL

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.

TITRE : Les émotions des médecins généralistes lors des discussions sur les directives anticipées avec leurs patients : étude qualitative auprès de médecins généralistes de Nouvelle Aquitaine

RÉSUMÉ

Introduction : Le médecin généraliste est au cœur du dispositif des directives anticipées. De nombreuses enquêtes montrent que les patients et leurs médecins y sont favorables. Pourtant, en 2021, seuls deux Français sur 10 les ont rédigées et la majorité n'a pas reçu d'information sur ce droit de la part de leurs médecins. L'un des principaux freins à leur élaboration semble être les émotions de ces derniers. L'objectif de l'étude est donc de recueillir et d'étudier les émotions ressenties par les médecins généralistes lors des discussions sur les directives anticipées avec leurs patients.

Méthode : étude qualitative par entretiens individuels semi-dirigés auprès d'un échantillon diversifié de 17 médecins généralistes de Nouvelle-Aquitaine réalisée d'août 2020 à mars 2021.

Résultats : Les discussions autour des directives anticipées provoquent des émotions négatives mais aussi positives chez les médecins généralistes, d'intensité variable, telles que la sérénité, la confiance, l'apaisement, le soulagement. De nombreuses stratégies de coping centré sur l'émotion ou le problème sont utilisées, parfois non reconnues comme telles. Les émotions dépendent de facteurs internes (personnalité, expérience personnelles et professionnelles) et externes (contenu des directives, état de santé et d'esprit du patient) aux médecins. Ils sont dans l'ensemble favorables au dispositif, à améliorer (campagne d'information pour le grand public, consultation dédiée, formation des médecins, revoir le modèle, améliorer leur partage).

Conclusion : Les émotions des médecins généralistes ne semblent pas être le principal frein aux discussions sur les directives anticipées avec les patients. L'étude soulève la nécessité de développer leur intelligence émotionnelle.

MOTS-CLÉS : émotions, directives anticipées, médecins généralistes

---

TITLE : GPs' emotions when discussing advance directives with their patients : a qualitative study of GPs in New Aquitaine

ABSTRACT

Introduction: The general practitioner is at the heart of the advance directives system. Numerous surveys have shown that patients and their doctors are in favour. However, in 2021, only two out of 10 French people have written them, and the vast majority have not received any information on this right from their doctors. One of the main obstacles to their development seems to be their emotions. The aim of the study is therefore to collect and study the emotions felt by GPs when discussing advance directives with their patients.

Method: A qualitative study using individual semi-directed interviews with a diversified sample of 17 general practitioners in New Aquitaine was carried out from August 2020 to March 2021.

Results: Discussions about advance directives provoked negative but also positive emotions in GPs, of varying intensity, such as serenity, confidence, appeasement and relief. Many coping strategies focused on the emotion or the problem are used, sometimes not recognized as such. Emotions depend on internal (personality, personal and professional experience) and external factors (content of the guidelines, patient's state of health and mind) to the physicians. Most of them were in favor of the system, which should be improved (information campaign for the public, dedicated consultation, training of doctors, review of the model, improved sharing).

Conclusion: GPs' emotions seem to be far from being the main obstacle to discussing advance directives with patients. Nevertheless, the study raises the need to develop their emotional intelligence.

KEYWORDS : emotions, advance directives, general practitioners

Université de Bordeaux - 146 rue Léo Saignat 33000 Bordeaux