

UNIVERSITE PIERRE ET MARIE CURIE

(PARIS 6)

FACULTE DE MEDECINE PIERRE ET MARIE CURIE

ANNEE 2017

THESE

N°2017PA06G084

**PRESENTEE POUR LE DIPLOME DE
DOCTEUR EN MEDECINE**

Diplôme d'Etat

Spécialité : Médecine Générale

PAR

M. Antoine BOISSON

né le 22 octobre 1986 à Montpellier

PRESENTEE ET SOUTENUE PUBLIQUEMENT LE 10 OCTOBRE 2017

Aborder la fin de vie avec son patient : le regard du généraliste

DIRECTEUR DE THESE : Mme le Docteur Julie GENTY KOLASA

MEMBRES DU JURY : M. le Professeur Jean LAFORTUNE

M. le Docteur Jean-Sébastien CADWALLADER

PRESIDENT DU JURY : M. le Professeur Philippe CORNET

« Rien n'est vrai que ce qu'on ne dit pas... » (Créon)

Antigone (1942), Jean Anouilh

Remerciements

Au Docteur Julie Genty Kolasa : Merci d'avoir accepté d'encadrer mon travail, merci de m'avoir apporter ton soutien lorsque j'en avais besoin.

Au Professeur Philippe Cornet : Merci de me faire l'honneur de présider ce jury, votre présence témoigne de votre engagement pour la réussite de vos étudiants.

Au Docteur Jean-Sébastien Cadwallader : Merci pour vos précieux conseils en méthodologie.

Au Professeur Jean Lafortune : Merci d'avoir accepté si promptement de faire partie de ce jury en dépit de vos obligations professionnelles.

Au Docteur Jean Laganier : Merci pour ta générosité. Notre collaboration restera un des meilleurs souvenirs de mon internat.

Au Docteur Françoise Granier : Merci pour votre courage. Je vous suis très reconnaissant de la confiance que vous m'avez accordée.

A Florence, Christine et Valérie : c'est à vos côtés que j'ai appris à aimer mon futur métier.

Aux Docteurs Véronique Fournier et Nicolas Foureur du centre d'éthique clinique APHP, dont la pédagogie a beaucoup influencé ce travail.

Je remercie également tous les médecins qui ont accepté de participer aux entretiens, du temps qu'ils m'ont consacré et de leur attention.

A mes parents et à mon frère, fervents supporters et principale source de réconfort durant mes études.

A mes amis nîmois et anciens co-externes :

Claire, une partie de moi au féminin ; Djoudi, un puits d'énergie libre (et un sacré coup de pouce pour la mise en page) ; Colin, une inspiration et une expiration ; M^ônsieur Frédéric, un anti-stress et une amitié tout terrain, Amandine, une simplicité rare et un accent qui réchauffe ; Nöellie et Sam, une prise de judo mémorable ; Florence et Luc, deux solides repères.

Au Professeur Bui, pour toutes les aventures que nous avons partagées et celles qui nous restent à vivre !

A Marine, Adrien, Céline et Anthony.

A mes rencontres de la danse :

Tijani : saha lik ! ; Benjamin, une pensée en mouvement.

A Alice, une infirmière pas comme les autres.

A Léa et Alexandre : partenaires de réflexions à Cochin.

A Brice, Guillaume, Raphaël et Yann, pour notre longue amitié commune.

A Anne, pour ton affection et ta délicatesse.

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

UFR Médicale Pierre et Marie CURIE – Site SAINT-ANTOINE

1. ALAMOWITCH Sonia NEUROLOGIE – Hôpital TENON
2. AMARENCO Gérard NEURO-UROLOGIE – Hôpital TENON
3. AMSELEM Serge GENETIQUE / INSERM U.933 – Hôpital TROUSSEAU
4. ANDRE Thierry SERVICE DU PR DE GRAMONT – Hôpital SAINT-ANTOINE
5. ANTOINE Jean-Marie GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE – Hôpital TENON
6. APARTIS Emmanuelle PHYSIOLOGIE – Hôpital SAINT-ANTOINE
7. ARLET Guillaume BACTERIOLOGIE – Hôpital TENON
8. ARRIVE Lionel RADIOLOGIE – Hôpital SAINT-ANTOINE
9. ASSOUAD Jalal CHIRURGIE THORACIQUE – Hôpital TENON
10. AUCOUTURIER Pierre UMR S 893/INSERM – Hôpital SAINT-ANTOINE
11. AUDRY Georges CHIRURGIE VISCERALE INFANTILE – Hôpital TROUSSEAU
12. BALLADUR Pierre CHIRURGIE GENERALE ET DIGESTIVE – Hôpital SAINT-ANTOINE
13. BAUD Laurent EXPLORATIONS FONCTIONNELLES MULTI – Hôpital TENON
14. BAUJAT Bertrand O.R.L. – Hôpital TENON
15. BAZOT Marc RADIOLOGIE – Hôpital TENON
16. BEAUGERIE Laurent GASTROENTEROLOGIE ET NUTRITION – Hôpital St-ANTOINE
17. BEAUSSIER Marc ANESTHESIE/REANIMATION – Hôpital SAINT-ANTOINE
18. BENIFLA Jean-Louis GYNECOLOGIE OBSTETRIQUE – Hôpital TROUSSEAU
19. BENSMAN Albert NEPHROLOGIE ET DIALYSE – Hôpital TROUSSEAU (Surnombre)
20. BERENBAUM Francis RHUMATOLOGIE – Hôpital SAINT-ANTOINE
21. BERNAUDIN J.F. HISTOLOGIE BIOLOGIE TUMORALE – Hôpital TENON
22. BILLETTE DE VILLEMEUR Thierry NEURO-PEDIATRIE – Hôpital TROUSSEAU
23. BOCCARA Franck CARDIOLOGIE – Hôpital SAINT-ANTOINE
24. BOELLE Pierre Yves INSERM U.707 – Faculté de Médecine P. & M. CURIE
25. BOFFA Jean-Jacques NEPHROLOGIE ET DIALYSES – Hôpital TENON
26. BONNET Francis ANESTHESIE/REANIMATION – Hôpital TENON 4
27. BORDERIE Vincent Hôpital des 15-20
28. BOUDGHENE Franck RADIOLOGIE – Hôpital TENON
29. BREART Gérard GYNECOLOGIE OBSTETRIQUE – Hôpital TENON
30. BROCHERIOU Isabelle ANATOMIE PATHOLOGIQUE – Hôpital TENON
31. CABANE Jean MEDECINE INTERNE/HORLOGE 2 – Hôpital SAINT-ANTOINE
32. CADRANEL Jacques PNEUMOLOGIE – Hôpital TENON
33. CALMUS Yvon CENTRE DE TRANSPL. HEPATIQUE – Hôpital SAINT-ANTOINE

34. CAPEAU Jacqueline UMRS 680 – Faculté de Médecine P. & M. CURIE
35. CARBAJAL-SANCHEZ Diomedes URGENCES PEDIATRIQUES – Hôpital TROUSSEAU
36. CARBONNE Bruno GYNECOLOGIE OBSTETRIQUE – Hôpital SAINT-ANTOINE
37. CARETTE Marie-France RADIOLOGIE – Hôpital TENON
38. CARRAT Fabrice INSERM U 707 – Faculté de Médecine P. & M. CURIE
39. CASADEVALL Nicole IMMUNO. ET HEMATO. BIOLOGIQUES – Hôpital St-ANTOINE
40. CHABBERT BUFFET Nathalie GYNECOLOGIE OBSTETRIQUE – Hôpital TENON
41. CHAZOUILLERES Olivier HEPATOLOGIE – Hôpital SAINT-ANTOINE
42. CHRISTIN-MAITRE Sophie ENDOCRINOLOGIE – Hôpital SAINT-ANTOINE
43. CLEMENT Annick PNEUMOLOGIE – Hôpital TROUSSEAU
44. COHEN Aron CARDIOLOGIE – Hôpital SAINT-ANTOINE
45. CONSTANT Isabelle ANESTHESIOLOGIE REANIMATION – Hôpital TROUSSEAU
46. COPPO Paul HEMATOLOGIE CLINIQUE – Hôpital SAINT-ANTOINE
47. COSNES Jacques GASTRO-ENTEROLOGIE ET NUTRITION – Hôpital SAINT-ANTOINE
48. COULOMB Aurore ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES – TROUSSEAU
49. CUSSENOT Olivier UROLOGIE – Hôpital TENON
50. DAMSIN Jean Paul ORTHOPEDIE – Hôpital TROUSSEAU
51. DE GRAMONT Aimery ONCOLOGIE MEDICALE – Hôpital SAINT-ANTOINE
52. DENOYELLE Françoise ORL ET CHIR. CERVICO-FACIALE – Hôpital TROUSSEAU
53. DEVAUX Jean Yves BIOPHYSIQUE ET MED. NUCLEAIRE – Hôpital SAINT-ANTOINE
54. DOUAY Luc HEMATOLOGIE BIOLOGIQUE – Hôpital SAINT-ANTOINE
55. DOURSOUNIAN Levon CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE – Hôpital SAINT-ANTOINE 5
56. DUCOU LE POINTE Hubert RADIOLOGIE – Hôpital TROUSSEAU
57. DUSSAULE Jean Claude PHYSIOLOGIE – Hôpital SAINT-ANTOINE
58. ELALAMY Ismaïl HEMATOLOGIE BIOLOGIQUE – Hôpital TENON
59. FAUROUX Brigitte UNITE DE PNEUMO. PEDIATRIQUE – Hôpital TROUSSEAU
60. FERON Jean Marc CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATO. – Hôpital St-ANTOINE
61. FEVE Bruno ENDOCRINOLOGIE – Hôpital SAINT-ANTOINE
62. FLEJOU Jean François ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHO.- Hôpital SAINT-ANTOINE
63. FLORENT Christian HEPATO/GASTROENTEROLOGIE – Hôpital SAINT-ANTOINE
64. FRANCES Camille DERMATOLOGIE/ALLERGOLOGIE – Hôpital TENON
65. GARBARG CHENON Antoine LABO. DE VIROLOGIE – Hôpital TROUSSEAU
66. GIRARD Pierre Marie MALADIES INFECTIEUSES – Hôpital SAINT-ANTOINE
67. GIRARDET Jean-Philippe GASTROENTEROLOGIE – Hôpital TROUSSEAU (Surnombre)
68. GOLD Francis NEONATOLOGIE – Hôpital TROUSSEAU (Surnombre)

69. GORIN Norbert HEMATOLOGIE CLINIQUE - Hôpital SAINT-ANTOINE (Surnombre)
70. GRATEAU Gilles MEDECINE INTERNE - Hôpital TENON
71. GRIMPREL Emmanuel PEDIATRIE GENERALE - Hôpital TROUSSEAU
72. GRUNENWALD Dominique CHIRURGIE THORACIQUE - Hôpital TENON
73. GUIDET Bertrand REANIMATION MEDICALE - Hôpital SAINT-ANTOINE
74. HAAB François UROLOGIE - Hôpital TENON
75. HAYMANN Jean Philippe EXPLORATIONS FONCTIONNELLES - Hôpital TENON
76. HENNEQUIN Christophe PARASITOLOGIE/MYCOLOGIE - Hôpital SAINT-ANTOINE
77. HERTIG Alexandre NEPHROLOGIE - Hôpital TENON
78. HOURY Sidney CHIRURGIE DIGESTIVE ET VISCERALE - Hôpital TENON
79. HOUSSET Chantal UMRS 938 et IFR 65 - Faculté de Médecine P. & M. CURIE
80. JOUANNIC Jean-Marie GYNECOLOGIE OBSTETRIQUE - Hôpital TROUSSEAU
81. JUST Jocelyne CTRE DE L'ASTHME ET DES ALLERGIES - Hôpital TROUSSEAU
82. LACAINE François CHIR. DIGESTIVE ET VISCERALE - Hôpital TENON (Surnombre)
83. LACAU SAINT GIULY Jean ORL - Hôpital TENON
84. LACAVE Roger HISTOLOGIE BIOLOGIE TUMORALE - Hôpital TENON 6
85. LANDMAN-PARKER Judith HEMATOLOGIE ET ONCO. PED. - Hôpital TROUSSEAU
86. LAPILLONNE Hélène HEMATOLOGIE BIOLOGIQUE - Hôpital TROUSSEAU
87. LAROCHE Laurent OPHTALMOLOGIE - CHNO des 15/20
88. LE BOUC Yves EXPLORATIONS FONCTIONNELLES - Hôpital TROUSSEAU
89. LEGRAND Ollivier POLE CANCEROLOGIE - HEMATOLOGIE - Hôpital SAINT-ANTOINE
90. LEVERGER Guy HEMATOLOGIE ET ONCOLOGIE PEDIATRIQUES - TROUSSEAU
91. LEVY Richard NEUROLOGIE - Hôpital SAINT-ANTOINE
92. LIENHART André ANESTHESIE/REANIMATION - Hôpital SAINT-ANTOINE (Surnombre)
93. LOTZ Jean Pierre ONCOLOGIE MEDICALE - Hôpital TENON
94. MARIE Jean Pierre DPT D'HEMATO. ET ONCOLOGIE MEDICALE - Hôpital St-ANTOINE
95. MARSAULT Claude RADIOLOGIE - Hôpital TENON (Surnombre)
96. MASLIAH Jöelle POLE DE BIOLOGIE/IMAGERIE - Hôpital SAINT-ANTOINE
97. MAURY Eric REANIMATION MEDICALE - Hôpital SAINT-ANTOINE
98. MAYAUD Marie Yves PNEUMOLOGIE - Hôpital TENON (Surnombre)
99. MENU Yves RADIOLOGIE - Hôpital SAINT-ANTOINE
100. MEYER Bernard ORL ET CHRI. CERVICO-FACIALE - Hôpital St-ANTOINE (Surnombre)
101. MEYOHAS Marie Caroline MALADIES INFECTIEUSES ET TROP. - Hôpital St-ANTOINE
102. MITANCHEZ Delphine NEONATOLOGIE -Hôpital TROUSSEAU
103. MOHTI Mohamad DPT D'HEMATO. ET D'ONCO. MEDICALE - Hôpital St-ANTOINE

104. MONTRAVERS Françoise BIOPHYSIQUE ET MED. NUCLEAIRE – Hôpital TENON
105. MURAT Isabelle ANESTHESIE REANIMATION – Hôpital TROUSSEAU
106. NETCHINE Irène EXPLORATIONS FONCTIONNELLES – Hôpital TROUSSEAU
107. OFFENSTADT Georges REANIMATION MEDICALE – Hôpital St-ANTOINE (Surnombre)
108. PAQUES Michel OPHTALMOLOGIE IV – CHNO des 15-20
109. PARC Yann CHIRURGIE DIGESTIVE – Hôpital SAINT-ANTOINE
110. PATERON Dominique ACCUEIL DES URGENCES – H ôpital SAINT-ANTOINE
111. PAYE François CHIRURGIE GENERALE ET DIGESTIVE – Hôpital SAINT-ANTOINE
112. PERETTI Charles Siegfried PSYCHIATRIE D’ADULTES – Hôpital SAINT-ANTOINE
113. PERIE Sophie ORL – Hôpital TENON 7
114. PETIT Jean-Claude BACTERIOLOGIE VIROLOGIE – Hôpital St-ANTOINE (Surnombre)
115. PIALOUX Gilles MALADIES INFECTIEUSES ET TROP. – Hôpital TENON
116. PICARD Arnaud CHIRURGIE. MAXILLO-FACIALE ET STOMATO. – TROUSSEAU
117. POIROT Catherine HISTOLOGIE A ORIENTATION BIO. DE LA REPRO. – TENON
118. RENOLLEAU Sylvain REANIMATION NEONATALE ET PED. – Hôpital TROUSSEAU
119. ROBAIN Gilberte REEDUCATION FONCTIONNELLE – Hôpital ROTHSCHILD
120. RODRIGUEZ Diana NEUROPEDIATRIE – Hôpital TROUSSEAU
121. RONCO Pierre Marie UNITE INSERM 702 – Hôpital TENON
122. RONDEAU Eric URGENCES NEPHROLOGIQUES – Hôpital TENON
123. ROSMORDUC Olivier HEPATO/GASTROENTEROLOGIE – Hôpital SAINT-ANTOINE
124. ROUGER Philippe Institut National de Transfusion Sanguine
125. SAHEL José Alain OPHTALMOLOGIE IV – CHNO des 15-20
126. SAUTET Alain CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE – Hôpital SAINT-ANTOINE
127. SCATTON Olivier CHIR. HEPATO-BILIAIRE ET TRANSPLANTATION – St-ANTOINE
128. SEBE Philippe UROLOGIE – Hôpital TENON
129. SESIK Philippe GASTRO-ENTEROLOGIE ET NUTRITION – Hôpital SAINT-ANTOINE
130. SIFFROI Jean Pierre GENETIQUE ET EMBRYOLOGIE MEDICALES – TROUSSEAU
131. SIMON Tabassome PHARMACOLOGIE CLINIQUE – Faculté de Médecine P. & M. CURIE
132. SOUBRANE Olivier CHIRURGIE HEPATIQUE – Hôpital SAINT-ANTOINE
133. STANKOFF Bruno NEUROLOGIE – Hôpital TENON
134. THOMAS Guy PSYCIATRIE D’ADULTES – Hôpital SAINT-ANTOINE
135. THOUMIE Philippe REEDUCATION NEURO-ORTHOPEDIQUE – Hôpital ROTHSCHILD
136. TIRET Emmanuel CHRIRUGIE GENERALE ET DIGESTIVE – Hôpital SAINT-ANTOINE
137. TOUBOUL Emmanuel RADIOTHERAPIE – Hôpital TENON
138. TOUNIAN Patrick GASTROENTEROLOGIE ET NUTRITION – Hôpital TROUSSEAU

139. TRAXER Olivier UROLOGIE - Hôpital TENON
140. TRUGNAN Germain INSERM UMR-S 538 - Faculté de Médecine P. & M. CURIE
141. ULINSKI Tim NEPHROLOGIE/DIALYSES - Hôpital TROUSSEAU 8
142. VALLERON Alain Jacques UNITE DE SANTE PUBLIQUE - St-ANTOINE (Surnombre)
143. VIALLE Raphaël ORTHOPEDIE - Hôpital TROUSSEAU
144. WENDUM Dominique ANATOMIE PATHOLOGIQUE - Hôpital SAINT-ANTOINE
145. WISLEZ Marie PNEUMOLOGIE - Hôpital TENON

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

UFR Médicale Pierre et Marie CURIE - Site PITIE

1. ACAR Christophe CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIO-VASCULAIRE
2. AGUT Henri BACTERIOLOGIE VIROLOGIE HYGIENE
3. ALLILAIRE Jean-François PSYCHIATRIE ADULTES
4. AMOUR Julien ANESTHESIE REANIMATION
5. AMOURA Zahir MEDECINE INTERNE
6. ANDREELLI Fabrizio MEDECINE DIABETIQUE
7. ARNULF Isabelle PATHOLOGIES DU SOMMEIL
8. ASTAGNEAU Pascal EPIDEMIOLOGIE/SANTE PUBLIQUE
9. AURENGO André BIOPHYSIQUE ET MEDECINE NUCLEAIRE
10. AUTRAN Brigitte IMMUNOLOGIE ET BIOLOGIE CELLULAIRE
11. BARROU Benoît UROLOGIE
12. BASDEVANT Arnaud NUTRITION
13. BAULAC Michel ANATOMIE
14. BAUMELOU Alain NEPHROLOGIE
15. BELMIN Joël MEDECINE INTERNE/GERIATRIE Ivry
16. BENHAMOU Albert CHIRURGIE VASCULAIRE Surnombre
17. BENVENISTE Olivier MEDECINE INTERNE
18. BITKER Marc Olivier UROLOGIE
19. BODAGHI Bahram OPHTALMOLOGIE
20. BODDAERT Jacques MEDECINE INTERNE/GERIATRIE
21. BOURGEOIS Pierre RHUMATOLOGIE
22. BRICAIRE François MALADIES INFECTIEUSES ET TROPICALES 9
23. BRICE Alexis GENETIQUE/HISTOLOGIE
24. BRUCKERT Eric ENDOCRINOLOGIE ET MALADIES METABOLIQUES
25. CACOUB Patrice MEDECINE INTERNE

26. CALVEZ Vincent VIROLOGIE
27. CAPRON Frédérique ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUE
28. CARPENTIER Alexandre NEUROCHIRURGIE
29. CATALA Martin CYTOLOGIE ET HISTOLOGIE
30. CATONNE Yves CHIRURGIE THORACIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE
31. CAUMES Eric MALADIES INFECTIEUSES ET TROPICALES
32. CESSSELIN François BIOCHIMIE
33. CHAMBAZ Jean INSERM U505/UMRS 872
34. CHARTIER-KASTLER Emmanuel UROLOGIE
35. CHASTRE Jean REANIMATION MEDICALE
36. CHERIN Patrick CLINIQUE MEDICALE
37. CHICHE Laurent CHIRURGIE VASCULAIRE
38. CHIRAS Jacques NEURORADIOLOGIE
39. CLEMENT-LAUSCH Karine NUTRITION
40. CLUZEL Philippe RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE II
41. COHEN David PEDOPSYCHIATRIE
42. COHEN Laurent NEUROLOGIE
43. COLLET Jean-Philippe CARDIOLOGIE
44. COMBES Alain REANIMATION MEDICALE
45. CORIAT Pierre ANESTHESIE REANIMATION
46. CORNU Philippe NEUROCHIRURGIE
47. COSTEDOAT Nathalie MEDECINE INTERNE
48. COURAUD François INSTITUT BIOLOGIE INTEGRATIVE
49. DAUTZENBERG Bertrand PHYSIO-PATHOLOGIE RESPIRATOIRE
50. DAVI Frédéric HEMATOLOGIE BIOLOGIQUE
51. DEBRE Patrice IMMUNOLOGIE 10
52. DELATTRE Jean-Yves NEUROLOGIE (Fédération Mazarin)
53. DERAY Gilbert NEPHROLOGIE
54. DOMMARGUES Marc GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE
55. DORMONT Didier NEURORADIOLOGIE
56. DUYSKAERTS Charles NEUROPATHOLOGIE
57. EYMARD Bruno NEUROLOGIE
58. FAUTREL Bruno RHUMATOLOGIE
59. FERRE Pascal IMAGERIE PARAMETRIQUE
60. FONTAINE Bertrand NEUROLOGIE

61. FOSSATI Philippe PSYCHIATRIE ADULTE
62. FOURET Pierre ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES
63. FOURNIER Emmanuel PHYSIOLOGIE
64. FUNCK BRENTANO Christian PHARMACOLOGIE
65. GIRERD Xavier THERAPEUTIQUE/ENDOCRINOLOGIE
66. GOROCHOV Guy IMMUNOLOGIE
67. GOUDOT Patrick STOMATOLOGIE CHIRURGIE MAXILLO FACIALE
68. GRENIER Philippe RADIOLOGIE CENTRALE
69. HAERTIG Alain UROLOGIE Surnombre
70. HANNOUN Laurent CHIRURGIE GENERALE
71. HARTEMANN Agnès MEDECINE DIABETIQUE
72. HATEM Stéphane UMRS 956
73. HELFT Gérard CARDIOLOGIE
74. HERSON Serge MEDECINE INTERNE
75. HOANG XUAN Khè NEUROLOGIE
76. ISNARD Richard CARDIOLOGIE ET MALADIES VASCULAIRES
77. ISNARD-BAGNIS Corinne NEPHROLOGIE
78. JARLIER Vincent BACTERIOLOGIE HYGIENE
79. JOUVENT Roland PSYCHIATRIE ADULTES
80. KARAOUI Mehdi CHIRURGIE DIGESTIVE 11
81. KATLAMA Christine MALADIES INFECTIEUSES ET TROPICALES
82. KHAYAT David ONCOLOGIE MEDICALE
83. KIRSCH Matthias CHIRURGIE THORACIQUE
84. KLATZMANN David IMMUNOLOGIE
85. KOMAJDA Michel CARDIOLOGIE ET MALADIES VASCULAIRES
86. KOSKAS Fabien CHIRURGIE VASCULAIRE
87. LAMAS Georges ORL
88. LANGERON Olivier ANESTHESIE REANIMATION
89. LAZENNEC Jean-Yves ANATOMIE/CHIRURURGIE ORTHOPEDIQUE
90. LE FEUVRE Claude CARDIOLOGIE
91. LE GUERN Eric INSERM 679
92. LEBLOND Véronique HEMATOLOGIE CLINIQUE
93. LEENHARDT Laurence MEDECINE NUCLEAIRE
94. LEFRANC Jean-Pierre CHIRURGIE GENERALE
95. LEHERICY Stéphane NEURORADIOLOGIE

96. LEMOINE François BIOTHERAPIE
97. LEPRINCE Pascal CHIRURGIE THORACIQUE
98. LUBETZKI Catherine NEUROLOGIE
99. LUCIDARME Olivier RADIOLOGIE CENTRALE
100. LUYT Charles REANIMATION MEDICALE
101. LYON-CAEN Olivier NEUROLOGIE Surnombre
102. MALLET Alain BIOSTATISTIQUES
103. MARIANI Jean BIOLOGIE CELLULAIRE/MEDECINE INTERNE
104. MAZERON Jean-Jacques RADIOTHERAPIE
105. MAZIER Dominique INSERM 511
106. MEININGER Vincent NEUROLOGIE (Fédération Mazarin) Surnombre
107. MENEGAUX Fabrice CHIRURGIE GENERALE
108. MERLE-BERAL Hélène HEMATOLOGIE BIOLOGIQUE Surnombre
109. MICHEL Pierre Louis CARDIOLOGIE 12
110. MONTALESCOT Gilles CARDIOLOGIE
111. NACCACHE Lionel PHYSIOLOGIE
112. NAVARRO Vincent NEUROLOGIE
113. NGUYEN-KHAC Florence HEMATOLOGIE BIOLOGIQUE
114. OPPERT Jean-Michel NUTRITION
115. PASCAL-MOUSSELARD Hugues ORTHOPEDIE ET TRAUMATOLOGIE
116. PAVIE Alain CHIR. THORACIQUE ET CARDIO-VASC. Surnombre
117. PELISSOLO Antoine PSYCHIATRIE ADULTE
118. PIERROT-DESEILLIGNY Charles NEUROLOGIE
119. PIETTE François MEDECINE INTERNE Ivry
120. POYNARD Thierry HEPATO GASTRO ENTEROLOGIE
121. PUYBASSET Louis ANESTHESIE REANIMATION
122. RATIU Vlad HEPATO GASTRO ENTEROLOGIE
123. RIOU Bruno ANESTHESIE REANIMATION
124. ROBAIN Gilberte REEDUCATION FONCTIONNELLE Ivry
125. ROBERT Jérôme BACTERIOLOGIE
126. ROUBY Jean-Jacques ANESTHESIE REANIMATION Surnombre
127. SAMSON Yves NEUROLOGIE
128. SANSON Marc ANATOMIE/NEUROLOGIE
129. SEILHEAN Danielle NEUROPATHOLOGIE
130. SIMILOWSKI Thomas PNEUMOLOGIE

131. SOUBRIER Florent GENETIQUE/HISTOLOGIE
132. SPANO Jean-Philippe ONCOLOGIE MEDICALE
133. STRAUS Christian EXPLORATION FONCTIONNELLE
134. TANKERE Frédéric ORL
135. THOMAS Daniel CARDIOLOGIE
136. TOURAINE Philippe ENDOCRINOLOGIE
137. TRESALLET Christophe CHIR. GENERALE ET DIGEST./MED. DE LA REPRODUCTION
138. VAILLANT Jean-Christophe CHIRURGIE GENERALE 13
139. VERNANT Jean-Paul HEMATOLOGIE CLINIQUE Surnombre
140. VERNY Marc MEDECINE INTERNE (Marguerite Bottard)
141. VIDAILHET Marie-José NEUROLOGIE
142. VOIT Thomas PEDIATRIE NEUROLOGIQUE
143. ZELTER Marc PHYSIOLOGIE

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - MEDECINE GENERALE

UFR Médicale Pierre et Marie CURIE

1. CORNET Philippe
2. LAFORTUNE Jean
3. MAGNIER Anne-Marie

Table des matières

CAS CLINIQUE.....	16
I.INTRODUCTION	17
II.METHODE.....	19
II.1 Type d'étude	19
II.1.1 Design :.....	19
II.1.2 Pour une démarche inductive :.....	19
II.2 Population étudiée & échantillonnage	20
II.3 Recueil des données.....	20
II.4 Analyse des données	21
III.RESULTATS	22
III.1 Données générales.....	22
III.1.1 Échantillon :.....	22
III.1.2 Entretiens :.....	22
III.2 Éléments de contexte : des discussions qui n'ont pas lieu par hasard.....	24
III.2.1 Avec quels patients ?	24
III.2.2 Dans quelles conditions ?	26
III.3 Le « vif » du sujet.....	28
III.3.1 Thèmes abordés.....	28
III.3.2 Dire et comprendre un message.....	28
III.3.3 Éléments de communication.....	31
III.3.4 Quand le verrou saute et libère les émotions	33
III.4 La relation : une géométrie variable.....	34
III.4.1 Couple médecin-malade : trouver la juste distance.....	34
III.4.2 La place de l'entourage	36
III.5 Protéger les autres et se protéger soi.....	38
III.5.1 Protéger les autres : une intention partagée.....	38

III.5.1.1 Le médecin dans la confiance.....	38
III.5.1.2 Protéger ceux qui restent.....	39
III.5.2 Se protéger soi : échapper au tragique.....	40
III.6 Prise en charge de la fin de vie : les limites de l'anticipation.....	45
III.6.1 Anticipation et directives anticipées.....	45
III.6.2 Conséquences des discussions sur la prise en charge.....	47
III.6.3 Mourir chez soi : une volonté qui se heurte à la réalité du terrain....	51
III.7 Le médecin face au doute.....	54
III.7.1 Un vécu douloureux	54
III.7.2 S'aider d'un autre point de vue quand le dialogue pose problème....	55
III.7.3 La formation : des lacunes à combler, et une constante incertitude	56
IV.DISCUSSION	57
IV.1 Synthèse des résultats principaux et modélisation	57
IV.2 Forces et faiblesses de l'étude	60
IV.3 Comparaison avec la littérature et perspectives	61
V.CONCLUSION.....	64
BIBLIOGRAPHIE.....	65
ANNEXES.....	67
Annexe 1 : Recommandations HAS 2016.....	67
Annexe 2 : Canevas d'entretien.....	68
Annexe 3 : Extrait du livre de codes.....	70
Annexe 4 : Retranscription d'entretien.....	71
RESUME	80
MOTS-CLES :	80

-CAS CLINIQUE

Mr FDF a 87 ans. Veuf et sans enfant, il vit seul à son domicile parisien et reçoit la visite de ses nièces une fois par semaine environ. Il marche péniblement avec une canne, son espace de vie se limite à son appartement et bientôt à sa chambre. Angoissé par l'évolution que prend sa maladie, une bronchopneumopathie chronique, et la répétition des épisodes de gêne respiratoire, il sollicite de plus en plus son médecin traitant et l'entourage qui lui reste. Il exprime le désir de rester chez lui le plus longtemps possible, trop épuisé par les aller-retours à l'hôpital des dernières semaines. Une discussion a lieu sur ses volontés en cas de nouvelle décompensation de la maladie et son entourage est mis au courant tout de suite après l'entretien. Il est noté dans le dossier que Mr FDF ne veut pas d'assistance respiratoire invasive et que l'hospitalisation sera le dernier recours en cas d'impossibilité de contrôler les symptômes à domicile. Le projet est de faire appel à un réseau de soins palliatifs et de privilégier une prise en charge en ambulatoire en cas d'infection ou dyspnée.

Ces mesures n'auront pas le temps de se mettre en place et Mr FDF sera hospitalisé une énième fois en urgence pour une détresse respiratoire. Il décédera quelques jours plus tard à l'hôpital entouré de ses proches.

I. INTRODUCTION

Pour la majorité d'entre nous, les termes qui figurent une « belle mort » sont l'absence de douleurs, sa survenue rapide et durant le sommeil. Derrière cette représentation, se cache une multitude de combinaisons de valeurs et de priorités qui dépendent de l'histoire de chacun (1).

En une même journée, le médecin généraliste peut aborder plusieurs thématiques qui touchent de près ou de loin à la question de la mort : l'accompagnement ou le décès d'un proche, l'annonce d'une pathologie grave ou de l'évolution péjorative d'une maladie chronique, l'évocation d'idées suicidaires... (2)

La notion de fin de vie est plus large. Traditionnellement, l'expression était utilisée soit au stade d'une vieillesse avec ses premières complications pathologiques dont on pouvait mourir rapidement, soit au moment de l'agonie, pour inciter à appeler les instances religieuses afin de se préparer à la mort (3). Depuis, le sens de cette notion a évolué pour s'appliquer aujourd'hui à une pluralité de situations. Confronté à une maladie grave et incurable, ici l'objectif pour le médecin n'est pas de guérir mais de préserver jusqu'à la fin la qualité de vie des patients et de leur entourage (4)

Parler de fin de vie implique une démarche d'anticipation. Pourtant, rares sont les consultations où le sujet est directement abordé sous cet angle. La difficulté de mise en place et la faible pénétrance du dispositif des directives anticipées dans la pratique médicale en est la preuve. La loi de 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie a introduit le concept de directives anticipées (DA)(5). Le dispositif permet à toute personne majeure d'indiquer ses souhaits relatifs à la fin de vie pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Une enquête nationale a montré en 2012 que seules 2,5% des personnes décédées avaient rédigé des DA (6). La loi du 2 février 2016 a depuis renforcé le

pouvoir accordé aux DA puisqu'elle les rend opposables (sauf dans certaines circonstances), et par ailleurs les pouvoirs publics ont donné la priorité à l'information sur les DA, afin que les individus, malades ou bien portants, s'approprient cet outil (7). C'est d'ailleurs dans cette perspective, que la Haute Autorité de Santé (HAS) a publié, la même année, des recommandations spécifiquement destinées aux patients et aux professionnels, visant à favoriser leur rédaction (Annexe 1). Les objectifs qui y sont mentionnés sont le respect de l'autonomie, la préparation aux événements susceptibles de survenir et la prévention de l'obstination déraisonnable (8,9).

Dans sa pratique, même si le dispositif sous sa forme standard est utile, le généraliste se base aussi sur d'autres éléments de communication pour déterminer les volontés de son patient (10). Sortir du cadre strict des DA qui ont déjà fait l'objet de nombreux travaux de recherche, pour s'intéresser plus largement aux discussions relatives à la fin de vie, c'est se rapprocher des habitudes quotidiennes des généralistes, partageant une histoire commune avec les patients et occupant une place particulière à leurs yeux.

Outre l'anticipation, quels sont les objectifs du généraliste lorsque le sujet de la fin de vie est abordé en consultation ? Quelles difficultés rencontre-t-il ?

Puis au moment de la fin de vie, sachant que le généraliste joue un rôle central dans la prise de décision et, par sa disponibilité, dans l'accompagnement (11) : quelle place accorde-t-il à la communication dans ce domaine ? Comment intègre-t-il l'entourage ?

Notre objectif principal était d'explorer le ressenti des médecins généralistes vis-à-vis de discussions abordant le sujet de la fin de vie avec les patients ou avec leur entourage (pouvant être la famille, les proches ou un aidant naturel). L'objectif secondaire était de connaître la place de ces discussions dans la prise en charge des patients.

II. METHODE

II.1 Type d'étude

II.1.1 *Design* :

Nous avons mené une étude qualitative non interventionnelle. S'agissant de recueillir, analyser puis organiser quelle compréhension ces médecins ont du phénomène étudié et quel sens particulier ils donnent à celui-ci, nous parlerons d'une approche phénoménologique, interprétative. La perception singulière des médecins généralistes de ces situations complexes qui comportent un aspect psychologique majeur, est mal connue en France. Ainsi nous nous sommes appuyés sur une méthode inductive permettant de faire émerger des concepts à partir d'expériences subjectives avant d'étendre nos résultats grâce à une généralisation théorique (12).

II.1.2 *Pour une démarche inductive* :

Dans un souci de déconstruction des *a priori*, une réflexion sur la position subjective de l'enquêteur vis-à-vis du sujet a été menée. Il en ressortait une impression de gêne à aborder la question de la fin de vie dans la pratique à cause du pressentiment d'une réaction négative du patient ou par défaut de trouver le moment opportun. Concernant les résultats de l'enquête, il aurait été attendu que les médecins choisissent de parler davantage de fin de vie avec des patients proches du décès, déjà pris en charge en soins palliatifs, et que ces médecins soient surtout dépositaires de demandes d'aides actives à mourir. Enfin, le manque de temps étaient présumé comme un des principaux freins pour engager

les conversations. Ces éléments ont été rassemblés dans un journal de bord sommaire. L'étude a été construite en suivant les lignes directrices de la grille COREQ lorsque les items étaient applicables (13).

II.2 Population étudiée & échantillonnage

Le médecin généraliste apparaissait à la fois comme un observateur et un acteur de choix dans ces discussions du fait de la relation particulière qu'il entretient avec son patient et de ses différentes responsabilités dans l'accompagnement de ce dernier. Le fait de recueillir le point de vue du médecin apportait une compréhension de l'intérieur du phénomène étudié tout en évitant une attitude intrusive comme aurait pu l'être une enquête au près des patients sans une formation spécifique de l'investigateur à ce type d'approche. Par ailleurs, la vision biographique et contextuelle du médecin généraliste sur son patient était susceptible d'enrichir les résultats.

Les participants ont été recrutés de manière intentionnelle (non aléatoire) et dans le but d'obtenir un échantillonnage raisonné à variation maximale. Les inclusions ont été réalisées par effet « boule de neige » à partir du réseau de l'investigateur selon les critères suivants : médecins généralistes installés en cabinet et exerçant en France métropolitaine, sans limitation quant au mode d'exercice ou à l'âge. Les participants étaient contactés par téléphone ou par mail puis recevaient une brève présentation écrite de la question de recherche et des conditions de l'entretien.

II.3 Recueil des données

Le recueil des données s'est fait à partir d'entretiens individuels, menés en face-à-face et sur la base d'un questionnaire semi-structuré (*Annexe 2*). Le guide

d'entretien favorisait les questions ouvertes, il a été établi *a priori* puis ajusté au cours des entretiens en fonction des réactions initiales, dans le but d'améliorer la production et la pertinence du discours (14). Le déroulement de l'entretien prévoyait l'évolution d'une première partie narrative vers une deuxième partie plus analytique, la structure pouvait être adaptée pour rendre l'échange plus fluide et faciliter l'élaboration chez les participants. Au début de l'interview, l'enquêteur demandait au médecin de se remémorer une situation clinique au cours de laquelle le sujet de la fin de vie a été abordé avec un patient ou avec son entourage. Aucune limite n'était donnée quant à l'ancienneté des faits. Les premières questions portaient sur ce cas clinique, puis les participants étaient invités à parler de leur pratique en général. Les entretiens se sont déroulés dans des lieux calmes favorisant l'écoute et l'expression libre (cabinet ou domicile principalement). Des notes de terrain ont été rédigées lors des entretiens ou *a posteriori*. Les enregistrements audio réalisés après accord des interviewés ont été retranscrits mot à mot avec les expressions non verbales ; l'ensemble constituant le verbatim.

II.4 Analyse des données

L'analyse des données a été conduite par l'enquêteur seul. Elle s'est déroulée selon un processus itératif matérialisé par un « livre de codes » (Annexe 3). Du descriptif vers l'interprétatif, le codage manuel du verbatim réalisé a permis de générer des sous thèmes, puis des thèmes plus généraux à travers une réorganisation évolutive. Chaque concept émergent permettait d'ajuster le recueil des données à venir, lesquelles venaient nourrir et restructurer à leur tour les catégories thématiques existantes.

Les entretiens ont été menés jusqu'à obtenir une saturation des données,

définie comme le moment où la lecture du matériel n'apportait plus de nouveaux éléments.

Nous avons recueilli le consentement des participants à l'étude après leur avoir fourni des explications sur le caractère anonyme et réversible de leur engagement. Une déclaration au près de la CNIL (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés) a été enregistrée sous le numéro : 2052350.

III. RESULTATS

III.1 Données générales

III.1.1 *Échantillon :*

Dix médecins ont été interviewés dont 6 femmes et 4 hommes, la moyenne d'âge était de 49 ans (entre un âge minimal de 29 ans et maximal de 68 ans). La plupart des médecins interrogés venaient de la région Île-de-France et exerçaient en milieu urbain, une seule était installée en région Occitanie et exerçait en milieu rural. Une grande majorité était installée en groupe et faisait des visites à domicile. Enfin, on constate que le dispositif des directives anticipées était assez bien connu dans cet échantillon. Les caractéristiques de la population de médecins sont répertoriées dans le *tableau 1*.

III.1.2 *Entretiens :*

Les entretiens se sont déroulés de mai 2017 à juillet 2017. La saturation des données a été obtenue au neuvième entretien. Leur durée moyenne était de 24 minutes. La remémoration d'un cas clinique précis par le médecin, point de

départ de l'entretien, était quasiment immédiate. Il est arrivé que le médecin évoque plusieurs cas par association. Lorsque les interviews se faisaient au cabinet, le dossier du patient était parfois consulté pour aider certains participants à se rappeler de détails. Il nous a semblé que les médecins interrogés parlaient assez facilement du sujet de la fin de vie, l'émotion était souvent palpable lors de l'évocation des situations rencontrées. (Un exemple de retranscription d'entretien est présenté en Annexe 4.)

Tableau1: Caractéristiques de l'échantillon

	M1	M2	M3	M4	M5	M6	M7	M8	M9	M10
Sexe (F/H)	H	F	F	F	F	H	F	H	F	H
Age	32 ans	39 ans	57 ans	29 ans	55 ans	45 ans	54 ans	57 ans	54 ans	68 ans
Lieu d'exercice	urbain (Paris, 75020)	urbain (Paris, 75020)	rural (Bez, 30)	urbain (Torcy, 77)	urbain (Montreuil, 93)	urbain (Corbeil, 91)	urbain (Corbeil, 91)	urbain (Corbeil, 91)	urbain (Corbeil, 91)	urbain (Vincennes, 94)
Conditions d'exercice	en groupe	en groupe	seule	en groupe	seule	en groupe	en groupe	en groupe	en groupe	en groupe
Visites à domicile	oui	oui	oui	non	oui	rares	rares	rares	rares	oui
Nombre d'années d'exercice	1 an	11 ans	28 ans	2 ans	25 ans	12 ans	16 ans	6 ans	16 ans	31 ans
Maître de stage	non	non	non	oui	non	oui	oui	non	non	oui
Formation en soins palliatifs	oui (DU soins palliatifs)	non	oui (capacité de gériatrie)	oui (stage int. soins pall.)	non	non	non	non	non	non
Nombre approximatif de suivis de patients en soins palliatifs	4 /an	1 à 2 /an	5 à 6 /an	0 /an	2 à 3 /an	0 à 1 /an	0 à 1 /an	1 /an	0 à 1 /an	0 à 2 /an
Croyance(s)	non	non	oui	agnostique	non	non	oui	non	non	ne se prononce pas
Connaissance des directives anticipées	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	non	non	oui
Directives anticipées rédigées pour soi-même	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non

III.2 Éléments de contexte : des discussions qui n'ont pas lieu par hasard

III.2.1 *Avec quels patients ?*

Tous les malades dont se rappelaient les médecins interrogés étaient des patients âgés ou atteints d'une maladie grave et celle-ci était la plupart du temps un cancer. L'association entre discussion au sujet de la fin de vie et prise en charge marquante d'une fin de vie était fréquente.

« C'est une patiente de 86 ans qui vient pour des renouvellements, suivie en parallèle une fois par an par le cardio, c'est très souvent des consultations sans problème suraigu particulier. » -M2

« Une patiente qui m'a marquée ces trois derniers mois, c'est une patiente âgée puisqu'elle a 80 ans, qui a un cancer pulmonaire métastatique... » -M3

« C'était une femme de 65 ans, qui avait un cancer ovarien découvert il y a 3-4 ans déjà métastasé avec carcinose péritonéale, et qui a été dans un premier temps opérée, qui a reçu une chimio thérapie, qui a récidivé. » -M5

« C'était un patient qui avait euh... 85 ans à peu près, qui avait un cancer de la prostate, et avec des métastases osseuses, des métastases pulmonaires et osseuses, et qui était donc... en fin de vie avec douleurs importantes. » -M10

« J'ai un certain nombre de patients qui sont mort mais c'était des choses aiguës, donc aiguës on en parle... enfin on peut pas en parler parce que c'est quelque chose... c'est une maladie aiguë. Le seul cas c'est effectivement quand il y a un cancer en fait c'est que ça... » -M7

L'ensemble des généralistes ont rapporté des cas de patients sans troubles cognitifs. La majorité affichait des critères de vulnérabilité aux yeux du médecin soit du fait de leur âge, de leur état général, de leur degré de dépendance, soit du fait de la gravité de la maladie elle-même.

« ...j'allais la voir à domicile, elle avait des problèmes locomoteurs aussi assez

importants, elle avait toute sa tête... » -M6

« ...c'est à dire que le jour où... c'est comme la sclérose latérale amyotrophique, le jour où son système respiratoire va être atteint on pourra plus faire grand chose. » -M1

« Elle est totalement dépendante. Elle est devenue, en l'affaire de trois semaines, totalement dépendante. » -M3

Le caractère des patients lui, était assez affirmé et suscitait chez le médecin une certaine **sympathie**. Ceci permettait entre eux un échange équilibré, relativement horizontal. Peut-être pouvait-on voir chez quelques médecins une forme d'identification à leur patient.

« Je pense que c'est une personne, maintenant je la connais... c'est une personne qui a une forte personnalité, qui est très... très décidée, enfin qui sait ce qu'elle veut. Et qui a un fort caractère quoi, qui est pas facilement influençable. » -M3

« ...je dirais : intelligent, lucide... euh... et confiant. » -M10

« ...c'est quelqu'un qui m'était éminemment sympathique, quand il venait au cabinet avant la déclaration de sa longue maladie, on avait toujours des discussions très intéressantes sur l'art, la culture, la musique etc.. » -M10

« C'était un bon vivant, il aimait bien manger, bien boire, il s'intéressait à la politique, il était marrant... » -M7

« Je pense qu'elle devait être assez enjouée cette dame... avec du répondant... bavarde. » -M6

« ...c'était quelqu'un d'attachant. » -M6

« ...moi je l'ai trouvée quand même assez courageuse. » -M4

« ...elle est tout le temps posée, distinguée, sans être non plus euh... snob dans sa façon d'être et de paraître mais euh... voilà avec les bon mots et tout » -M2

« ...c'était sympathique d'en discuter, surtout avec elle que j'aime bien. Je reconnais que cette patiente elle est quand même très agréable et c'est intéressant toujours de discuter avec elle au delà du cadre strictement médical de la consultation. » -M2

L'ancienneté de la rencontre avec le patient était très variable allant de trois mois à une dizaine d'années. Pour un des médecins, il existait une relation amicale avec la patiente avant la prise en charge. Concernant un autre participant, la rencontre faisait suite à la recherche d'un médecin traitant par le réseau de soins palliatifs qui s'occupait du patient.

« On se connaissait d'avant, avant que ce soit ma patiente. Avant de la prendre en charge. » -M5

« ...il avait été inclus dans un réseau de soins palliatifs, qui s'appelle le réseau ROSP, et qui m'avait contacté pour que je devienne son médecin traitant parce que son médecin traitant était trop loin de son domicile. » -M1

III.2.2 Dans quelles conditions ?

Les discussions, lorsqu'elles étaient à l'initiative du patient, s'inscrivaient dans un **processus de réflexion** déjà partagé avec l'entourage ou le médecin.

« On sentait qu'ils avaient déjà parlé beaucoup entre eux... » -M1

« Sa fille, son gendre et elle-même indirectement en avaient discuté... » -M2

« ...j'ai presque l'impression que c'est une évolution très naturelle des consultations qui se déroulent avec elle depuis quelques temps... » -M2

Lorsque le contexte laissait penser que de telles discussions pouvaient avoir lieu, le médecin ou le patient s'était souvent **préparé** en amont.

« Et elle est venue avec un article de journal, qu'elle avait vu quelques jours auparavant ; du coup le hasard avait, entre guillemets, bien fait les choses. » -M2

« Ça m'a pas du tout perturbé parce que de toutes façons j'étais déjà prêt en allant le voir... » -M1

« ...ça veut dire aussi que tu t'étais un petit peu préparée avant la consultation... Ah complètement ! Toutes les choses comme ça... alors elle, à chaque fois... J'y réfléchis à chaque fois... » -M4

Elles ne survenaient pas n'importe quand, mais plutôt à l'occasion d'un tournant dans l'évolution de la maladie du patient comme la phase d'échappement thérapeutique, ou encore suite à une fin de vie d'un proche douloureusement vécue par le patient.

« Lorsque j'ai reçu un courrier de l'oncologue disant qu'on passait de stade curatif à palliatif, et que certainement ça allait être plutôt de l'accompagnement qu'une chimiothérapie palliative ou autre. » -M3

« je prescris l'IRM et sur ce je pars en vacances. Et l'IRM, il montre une lésion suspecte, donc une méta osseuse d'un cancer du sein... Et au retour, elle vient me voir... et elle me demande si c'est bien un cancer.. » -M9

« Et il m'a raconté l'histoire de son copain en France, qui est resté très longtemps alité, comme un légume pendant deux ans, et lui il veut absolument pas de ça. » -M1

Leurs circonstances étaient variables : à domicile, au cabinet ou encore dans une unité de soins de suite et de rééducation (SSR). Il pouvait s'agir d'un bref échange au début d'une consultation ou d'une longue conversation bousculant l'emploi du temps.

« Non, mais elle demandait ça et puis après hop voilà elle passait à autre chose, ça a pas gangrené les discussions ou la relation. » -M6

« ...on a pratiquement parlé que de ça... sachant que... euh, même quand je l'examine. Donc je l'ausculte et je prends sa tension, je la pèse... et tout ça c'est en discutant. » -M2

« Une demi-heure, quarante minutes grand max. C'était mon premier rendez-vous de la journée, et j'étais en retard après donc... (sourire) au moins une demi-heure ! » -M4

III.3 Le « vif » du sujet

III.3.1 *Thèmes abordés*

Les thèmes des discussions relatives à la fin de vie étaient très variés, spécifiques à chaque situation. Ils pourraient se traduire par l'**expression des craintes et des souhaits** des patients, mais également par le **partage d'expériences sensibles** d'une étape de la maladie ou du vieillissement.

« Pour eux, ce qui posait problème c'est qu'ils avaient envie d'en parler aux enfants, pour un peu prévoir comment sa fin de vie allait se passer et comment ça aller se passer, limite, après. Ils avaient besoin d'en parler. » -M1

« ...un désir, et du patient, et de sa femme, et de ses enfants, de ne pas être hospitalisé et de décéder à domicile. » -M10

« ...on a abordé aussi les directives anticipées, ce qu'elle avait écrit, puis si elle souhaitait de l'aide... » -M3

« ...qu'elle se sent de moins en moins en bon état de santé, enfin qu'elle se sent de plus en plus faible, qu'elle sait que c'est très douloureux pour elle mais euh... très douloureux je parle moralement... » -M3

« C'est à dire qu'en fait elle avait été très marquée par le décès de la belle-mère de sa fille, donc la mère du mari de sa fille qui est décédée, qui était de la même génération qu'elle, et qui est décédée dans des conditions... à l'hôpital dans des conditions de souffrance qu'elle estimait pas humaines. » -M2

III.3.2 *Dire et comprendre un message*

Comme on l'a vu, les inquiétudes du patient naissant d'une étape-clé de sa maladie ou de ce qu'il projette sur lui à partir de l'histoire d'un proche, pouvaient être des points de départ de conversations avec le médecin.

Dans certains cas, le sujet était **abordé clairement par le patient lui-même ou par son entourage**, et il s'agissait alors, dans les exemples donnés, de directives

anticipées, de demandes à rester chez soi jusqu'à la fin ou bien d'aides actives à mourir.

« Mais je me souviens très bien que c'était d'emblée le motif de consultation annoncé. [...] Elle disait qu'elle voulait faire des directives anticipées. C'était marqué. Donc elle venait : un, pour mon avis, et deux, pour connaître un peu plus la marche à suivre. » -M2

« En fait c'est sa femme qui m'en avait parlé, en fait qui m'avait dit : j'ai discuté avec mon mari, il veut rester à la maison jusqu'au bout et on est prêts à rester avec lui jusqu'au bout. » -M7

« Je l'ai revu. Et il m'a encore parlé de la fin de vie... (sourire) Il m'a parlé de... euh... oui, est-ce que je m'y connaissais en suicide assisté ? Quel était mon avis à propos de la Suisse et du suicide assisté ? » -M1

Dans les autres cas, si le patient ne s'ouvrait pas spontanément, **le médecin percevait et interprétait** des signes verbaux ou non verbaux qui pouvaient traduire un état intérieur. Comme les pensées du patient n'étaient donc pas explicitées, le médecin devait baser son jugement sur des métaphores, des éléments biographiques, et son ressenti.

« ...alors elle disait jamais à mourir hein, mais toujours elle disait : mais docteur, ce serait plus simple, vous avez pas la... la petite pilule bleue... qui arrangerait tous les problèmes ? Donc comprendre ce qu'il y avait à comprendre... » -M6

« Et je crois qu'elle avait déjà eu une histoire... elle avait déjà perdu une fille je crois. Donc je crois qu'on l'avait déjà évoqué une fois, mourir après son fils ou alors voir son fils mourir ça aurait été un peu beaucoup là... Elle avait pas du tout envie de ça. » -M6

« Et puis, oui c'était surtout psychologique, elle en avait un peu marre, d'être là, de ne pouvoir rien faire justement parce qu'elle avait bien sa tête et elle avait dû être assez active et je pense que son image de vieillesse lui plaisait pas... » -M6

« ...il sent bien qu'il est sur le fil et lui il tient à la vie. Parce qu'il a deux petits

enfants de 8 et 12 ans, parce qu'il a 86 ans. » -M9

« Il y a aussi quelque chose c'est qu'elle a une maman qui a 94 ans et elle a déjà perdu une sœur... » -M5

« Et à la fois une peur parce qu'elle n'a pas envie de mourir. Au contraire, elle est jeune enfin... et puis de la préoccupation pour son fils etc... » -M4

« Elle ne m'a jamais dit pour y mourir. Mais bon, je pense qu'au fond d'elle... c'était ce que je sentais, en tout cas moi. Elle ne veut pas mourir au SSR. » -M3

Plus rarement, il arrivait que ce soit le **médecin** qui éprouve le besoin d'aborder un sujet relatif à la fin de vie, à l'occasion de l'annonce d'une mauvaise nouvelle par exemple. Avec du recul sur leur pratique, certains participants ont insisté sur la nécessité d'offrir **plus systématiquement** l'occasion aux patients de s'exprimer sur ces sujets-là.

« Donc c'est moi qui ai abordé le sujet, c'est pas la personne qui m'en a parlé spontanément. » -M3

« Et systématiquement, de pas attendre que le patient parle spontanément de la fin de vie, mais essayer de temps en temps dans les consultations d'inclure ça, d'en parler et de demander aussi si les gens veulent écrire des choses là-dessus ou dire des choses oralement. » -M3

« Après je suis pas très systématique pour ce genre de chose. Peut-être il faudrait que je le sois plus, enfin que j'y pense plus systématiquement. » -M6

« En parler comme ça, et peut-être plus y penser du coup, et avoir à y consacrer quelques minutes... c'est quelque chose que j'appréhende comme devant être naturel. » -M6

« J'avoue que moi j'ai toujours eu des réticences que ce soit ça ou d'autres sujets... Et bon, au fur et à mesure, j'en ai de moins en moins et il faut en parler, ça peut faire du bien. » -M6

« De toutes façons si les gens ils veulent pas en parler ils en parlent pas, et puis si ils embrayent c'est qu'il y a un besoin. Donc c'est pas spontané mais... c'est nécessaire. » -M6

III.3.3 *Éléments de communication*

Chaque situation était singulière, néanmoins, comme l'a souligné un des participants, il se pouvait que le médecin, sans s'en rendre compte, reproduise certains automatismes.

« Je pense que c'est quelque chose qui vient comme ça mais ce qui vient sur le moment c'est déjà.. formaté ! (sourire) C'est préformaté, ça revient. Des petits tiroirs qui s'ouvrent. » -M10

Si on se penche sur le déroulement des conversations, on pouvait d'abord remarquer que l'installation d'un **climat de confiance** était indispensable. La communication du médecin se basait souvent sur une **attitude d'écoute** et la démonstration d'une **démarche bienveillante**.

« C'est plutôt lui qui avait envie... et après moi je voulais lui montrer que j'avais compris qu'il voulait parler de ça. » -M1

« ...moi je lui ai dit un truc du genre : ça fait deux mois, là ça m'embête parce que là je pense que vous mettez en danger votre vie... donc effectivement c'est probablement moi qui l'ai dit. » -M4

Pour se positionner et cerner les attentes de son patient, il cherchait à favoriser l'élaboration du discours de ce dernier à travers des **questions ouvertes**, dans un registre cognitif comme ici :

« ...la première chose que j'essayais de faire c'est d'écouter, et voir ce que je peux dire, jusqu'où je peux aller... » -M8

« Oui, plutôt, surtout des fois quand on sait pas trop quoi répondre... Donc faire ce qui a à faire c'est à dire faire donc plutôt faire parler les gens oui. » -M6

« Donc j'ai abordé le sujet en demandant à la personne ce qu'elle savait sur sa maladie, pour savoir ce qu'elle avait entendu ou refusé d'entendre en sachant très bien que l'oncologue l'avait informée. » -M3

« ...elle me demande si c'est bien un cancer... donc j'ai dit : mais qu'est-ce qu'on

vous a dit à l'hôpital ? » -M9

« ...j'ai essayé en lui disant : et après, qu'est-ce qu'on fait ?...Et qu'est-ce que tu penses ? » -M5

...ou bien dans un registre émotionnel :

« Et donc on aborde souvent de nouveau le sujet de savoir comment elle se sent... » -M3

« Voilà, donc je voulais savoir si elle voulait qu'on fasse appel, comment elle se sentait par rapport à ça. » -M3

« Et sinon après je lui ai posé la question : qu'est-ce qu'il vous fait peur par rapport à votre fin de vie ? Qu'est-ce qu'il vous fait peur en France? » -M1

Par ce va-et-vient permanent, les médecins disaient s'adapter **au rythme du patient** et favorisaient une approche en douceur. Sans nostalgie à l'égard d'une médecine paternaliste, certains redoutaient une trop grande franchise, potentiellement brutale pour leurs patients.

« ...alors je suis très prudent hein, j'attends un signe de leur part, pour en parler etc... » -M8

« J'en parle que parce que les patients ont envie d'en parler... » -M1

« Moi je m'adapte au patient, toujours... J'enfoncé pas le clou, j'attends qu'on me pose des questions et je réponds volontiers aux questions. » -M7

« ...si on me pose pas de questions... j'ai un peu de mal à... parce que je me dis qu'on a du temps de toutes façons, il y a des choses qu'on dit au fur et à mesure, on est pas obligé d'emblée de dire : ben voilà, vous avez ça, ça, ça... En plus on peut même pas prévoir le moment ultime, de toutes façons je vois pas à quoi ça sert, sauf si il y a des papiers à régler effectivement, il faut en parler mais... » -M7

« Quand ça s'est fait, c'était toujours au cours de plusieurs consultations quoi, jamais de but en blanc. Ça a été : vous allez moins bien, bon ben ok, ils ont arrêté la chimio... Très progressif. » -M5

« Oui donc on est plus dans un rapport de franchise avec les patients, en même

temps dans un certain nombre de situations je suis pas pour dire les choses franchement et parfois je pense que c'est bien de laisser les patients venir tranquillement, enfin je pense que des fois les gens ils ont besoin de quelques jours ou quelques semaines, pour cheminer, pour comprendre ce qu'ils ont, on est pas obligés de leur dire comme ça... enfin c'est vachement violent de dire aux gens : vous avez un cancer, il est métastasé, vous allez pas vous en sortir. » -M5

III.3.4 Quand le verrou saute et libère les émotions

Le panel des émotions chez le patient qui ont été perçues par le médecin était relativement large, la tristesse était loin d'être constante.

« Elle était pas angoissée. Avec moi elle était pas angoissée, elle était pas triste. » -M5

« Et là c'était exactement pareil, l'émotion n'était pas envahissante, elle surinvestissait pas le sujet, elle était pas... Non c'était aussi simple que les consultations précédentes. » -M2

« ...par rapport à ce qui nous concerne, oui des jours où ça allait moins bien, elle demandait, toujours en rigolant hein, toujours de bonne humeur si je puis dire, que ce serait plus simple si je pouvais l'aider à... » -M6

« La tristesse. Ils étaient tous les deux en train de pleurer... Le diagnostic datait d'il y a trois mois... » -M1

Il existait souvent un haut degré d'**empathie** au cours des discussions. Pour certains médecins, une grande partie de l'engagement émotionnel lors des conversations était réciproque, leur langage non verbal pendant l'entretien pouvait également laisser transparaître cette impression.

« ...je pense que c'est des moments où les verrous sautent, des deux côtés d'ailleurs. » -M10

« Cela dit elle était aussi très émouvante, parce que moi j'étais à la fois contente et puis en même temps... bon, elle a encore pleuré... (sourire) » -M4

« Euh... moi j'avoue que personnellement je comprenais qu'elle en ait marre, elle peut en avoir marre, il y avait rien de folichon, folichon dans sa vie, donc qu'elle puisse en avoir marre... » -M6

Pour autant, même si on a relevé parfois une forme d'identification du médecin à son patient, l'un des participants faisait remarquer qu'il ne s'agissait pas de construire des projections.

« Ensuite si c'est par rapport à moi, par rapport à des angoisses qui pourraient me revenir personnellement euh... pfff... non, non, je n'ai pas de projections sur moi-même que je peux avoir un cancer, des choses comme ça... » -M8

III.4 La relation : une géométrie variable

III.4.1 Couple médecin-malade : trouver la juste distance

Le médecin généraliste occupe une place importante aux côtés du patient et parfois même au cœur de sa famille. Son approche globale et son accessibilité semblaient être des atouts qui faisaient de lui un **interlocuteur privilégié** pour son patient.

« ...voilà je pense qu'il avait déjà pas mal de praticiens avant qui avaient eu du mal à aborder le même sujet... » -M1

« Et ils étaient un peu démunis dans le dialogue avec les médecins. » -M2

« Après tous ses rendez-vous avec sa chirurgienne elle vient me voir parce que je crois qu'elle a une très mauvaise entente avec elle. » -M4

« ...elle en a parlé à personne d'ailleurs, sauf moi et sa sœur. » -M4

« Oui, ben oui je l'appelle par son prénom ! (sourire) » -M10

« Je suivais la famille depuis dix ans. » -M10

En situation de fin de vie, la relation pouvait devenir exclusive. Impliquant pour un des médecins un engagement total dans ce qu'il considérait comme une

« aventure » commune.

« Alors que les patients dont j'ai assuré la fin de vie, c'est toujours pareil quoi, c'est toujours les deux même infirmières, le même kiné éventuellement quand on faisait les soins... moi... j'envoyais pas mes remplaçants, mes internes jamais... » -M10

« ...cette aventure, car c'est une aventure. » -M10

« ...pour ce patient, on a fini à domicile. On a fini... (sourire) Il était à côté, rue de... juste à côté. » -M10

Au fil des conversations, les médecins expérimentaient une **évolution de la relation**. Elle devenait plus étroite, basée sur une meilleure connaissance du patient.

« Donc je serai probablement dans une relation encore plus intime je pense. » -M2

« ...maintenant il s'est créé un lien entre nous... » -M3

« ...ça m'a quand même aidé à mieux la connaître. Du moins sur ce plan là. » -M3

« Je pense qu'on avait déjà une bonne relation, mais elle est beaucoup plus profonde depuis qu'on a évoqué le cancer ensemble... » -M4

« Disons que... dans la relation ce qui a changé c'est que... comment dire... ça resserre un peu les liens, je trouve pas le terme mais disons que la confiance est beaucoup plus grande, avec ces patients... » -M8

Mais ce rapprochement comportait un risque, celui d'une sympathie, synonyme d'un **investissement affectif dangereux** pour le médecin.

« Je pense qu'il va falloir que je me surveille ! (sourire) Parce qu'à partir du moment où j'ai trop de sympathie pour les gens, c'est toujours un risque, enfin ça peut aussi nuire au soin tout en étant très bénéfique parce que ça crée une forte relation, mais je pense qu'il faut que je fasse quand même attention. » -M4

« ...je trouve que c'est plus compliqué la fin de vie... enfin psychologiquement pour le médecin, quand on connaît bien la personne depuis des années, je trouve ça

beaucoup plus compliqué que quand c'est une personne qu'on connaît pas bien... »
-M7

« Plus simple techniquement, mais plus compliqué après, quand les gens disparaissent quoi... » -M7

« ...les premiers c'est vrai que... pour la jeune fille, on est un petit peu triste malgré tout... et puis après on devient plus professionnel, disons un peu plus technique. » -M8

III.4.2 *La place de l'entourage*

Les discussions n'avaient pas toutes lieu en tête-à-tête, souvent le généraliste avait à composer avec les proches du patient. Facteur déterminant dans la qualité de l'échange avec son patient, le médecin semblait attentif à **l'intégration de l'entourage**. Dans certains cas, il pouvait y avoir davantage de discussions avec les proches qu'avec le patient.

« Oui, on était que toutes les deux. Et je lui ai proposé de se rencontrer avec... sa fille devait venir dans l'après-midi, et je lui ai proposé qu'on parle à trois. Voilà, ce qu'elle a accepté. » -M3

« Oui, moi dans ces fins de vie, je ne me souviens pas avoir été mal à l'aise. A partir du moment bien sûr où tout le monde adhère au projet... » -M10

« Oui, alors je l'examinais sans lui hein, c'est à dire qu'il sortait sans que je demande rien, mais il était souvent là pour l'interrogatoire... » -M5

« ...on en discute plus avec l'entourage, parce que la personne concernée, bon elle est malade, elle est prise dans ses soins, elle a l'esprit occupé par ses soins, et l'entourage est très inquiet, et très fatigué aussi parce que... » -M8

Le généraliste était sensible à la place de chacun dans l'équilibre de la relation patient-entourage. Il comprenait l'inquiétude (même envahissante) de l'entourage ou encore le rôle de « porte parole » qu'il pouvait jouer dans certaines situations, mais regrettait parfois **le manque d'espaces de discussion seul avec son**

patient.

« C'est vraiment un couple où chacun vraiment a une place égale. Il n'y en avait pas un qui parlait à la place de l'autre. » -M1

« ...très anxieux l'entourage qui des fois me demandait rendez-vous... enfin qui demandait pas rendez-vous, qui débarquait en disant : c'est une question de vie ou de mort, complètement paniqués, et qu'il fallait que je leur explique la situation et je leur disais ce qu'il en était, et ils acceptaient. » -M8

« ...être dans le soin du patient en fin de vie, c'est plus difficile. A la fois à cause du fait que le patient est là, et je suis... jamais certaine qu'il soit, entre guillemets, confortable, et aussi parce qu'il y a l'entourage. » -M2

« Je pouvais jamais... par exemple j'ai jamais été seul avec lui sans sa femme. Donc ce qui était encore plus compliqué je pense pour parler des problèmes... parce qu'il voulait pas inquiéter sa femme et je sentais qu'il voulait pas forcément dire ce qu'il voulait parce qu'il y avait sa femme donc... » -M7

« Moins dans l'intimité oui. Parce qu'il y a une espèce de façade qui se met par rapport au patient, et moi c'est vrai que si, il y a des questions qui sont plus difficiles à poser c'est vrai si il y a le conjoint qui est là. » -M7

« ...la relation à deux est mieux. On va plus en profondeur je trouve, on parle plus des choses vraies. » -M7

Communiquer avec l'entourage pouvait s'avérer être très délicat. En particulier, un des médecins exprimait son embarras pour trouver les mots **face à un enfant**.

« Sa fille aussi qui était jeune à l'époque elle devait avoir entre 10 ou 13 ans, donc ça c'était... hum, c'était peut-être le point le plus difficile à gérer dans ce quatuor : le père, la mère, la fille et le médecin. » -M10

« ...j'avoue que... que j'étais pas très à l'aise pour... pour en parler à la fille. Pour prendre la gamine et lui dire : écoute bon ben voilà, ton père est gravement malade, il va mourir... j'avais pas le... j'avais pas la facilité de le faire et donc j'ai effectivement botté un peu en touche. » -M10

III.5 Protéger les autres et se protéger soi

III.5.1 *Protéger les autres : une intention partagée*

III.5.1.1 Le médecin dans la confiance

Témoin de la relation entre le patient et son entourage, le médecin remarquait souvent une volonté de protection mutuelle. Par exemple, **épargner les autres de la souffrance associée à une situation de fin de vie et vouloir alléger le poids qu'il représente pour son entourage**, voici les préoccupations principales que le médecin percevait chez son patient.

« Et actuellement ça se passe pas très bien entre la mère et la fille, parce que la fille voudrait mettre en place beaucoup de choses pour sa mère, et la maman est un petit peu dans le refus de ça. » -M3

« ...elle a très peur je pense d'importuner sa fille et de la faire souffrir. Elle voit que sa fille est dans la souffrance. Parce que, au moins une fois par semaine on s'entretient toutes les trois, et elle sent que sa fille est dans la souffrance, et je pense que ça aussi elle ça la... » -M3

« ...je pense qu'il y avait un aspect très, très protecteur vis à vis de sa maman. C'est à dire que quand sa maman allait pas bien, elle elle allait pas bien... Mais elle quand elle allait pas bien, elle le disait surtout pas à sa mère. Je pense qu'il y avait aussi une volonté de se battre, pour pas infliger ça à sa maman. » -M5

« Et elle vraiment en disant qu'elle avait été marquée par la fin de vie de la belle mère de sa fille, qu'elle était consciente qu'elle vieillissait et qu'elle préférerait, voilà... pour elle et pour ses enfants, que les choses soient préparées. » -M2

Quand une vérité est jugée trop douloureuse à entendre, protéger les autres c'est aussi se taire. Entre connivence et neutralité, le médecin se retrouvait souvent en porte à faux. Ne voulant pas trahir la confiance qu'on lui avait donnée, il

hésitait parfois à respecter un silence embarrassant. En effet, même s'il était conscient de la violence potentielle des mots, il se sentait encore plus **mal à l'aise face au non-dit**.

« Parce qu'il y avait du non dit... on était avec un enfant de 10 ans ou 11 ans elle avait hein... Laura à l'époque je crois. Et elle voyait son père... hum, son père voulait l'épargner, sa mère voulait l'épargner aussi... et le docteur, qu'est-ce qu'il fait dans tout ça quoi ? (sourire) » -M10

« Alors on est obligé de l'évoquer mais des fois la famille veut pas. En ce moment j'ai un patient, alors je sais pas si il est en fin de vie mais... il a un cancer avec métastases pulmonaires, hépatiques etc... et sa femme veut absolument pas que je lui parle des métastases par exemple. » -M7

III.5.1.2 Protéger ceux qui restent

Un des médecins expliquait que son principal objectif dans le dialogue avec l'entourage du patient était la **prévention du deuil pathologique**. Cela correspondait, selon lui, à une attente des proches.

« ...j'y pense énormément au deuil pathologique. J'essaie de prévenir ça. » -M8

« Je pense que... justement peut-être par rapport à une résolution plutôt rapide et sereine du deuil. Je pense qu'ils m'en sont reconnaissant, qu'ils estiment que j'ai dit les bonnes choses et donc ils ont une certaine confiance finalement dans ce que je peux gérer. » -M8

« Oui, ça vraiment, je crains toujours le deuil pathologique. Oui, quand j'en parle, j'essaie justement de baliser un petit peu les choses... » -M8

« A la fois de rassurer, à la fois de dédramatiser en disant que c'est propre à la nature humaine, de partir, que la chose c'est surtout d'essayer de partir sans souffrir... » -M8

III.5.2 *Se protéger soi : échapper au tragique*

On l'a vu, plusieurs médecins ont rapporté des situations avec des patients proche d'une fin de vie. Le déni, la colère, l'acceptation, sont autant de réactions auxquelles le médecin a dû faire face, parfois chez un même patient, à travers un cheminement commun où l'espoir est un moteur vital.

Plusieurs médecins ont rapporté des difficultés dans le dialogue avec leurs patients quand ils percevaient chez eux un **déni** vis-à-vis de la maladie et du risque vital encouru à court terme.

« Elle évitait beaucoup, elle était beaucoup dans le déni. Son mari aussi. Donc avec elle non, il n'y a pas eu vraiment de... discussion... franche. » -M5

« Alors, j'ai aussi sa fille comme patiente. [...] ...qui me disait que sa maman était en permanence dans le déni et que c'est un sujet qu'elle n'abordait pas. » -M5

« J'ai eu l'impression de laisser le flou s'installer, parce que devant autant de déni, je ne savais pas comment faire pour dire : stop, non il n'y en a que pour quelques semaines ou pour quelques mois. » -M5

« ...elle était un petit peu ambivalente, et un petit peu dans le déni, je me suis senti un peu mal à l'aise... » -M3

« ...mais lui il est plutôt à vouloir se fermer et il a pas envie de voir les choses, c'est son caractère donc je suis prête à lui répondre mais pour l'instant... » -M7

Cette mise à distance de la maladie ne signifiait pas une incompréhension de l'information par le patient. Le déni se rapprochait d'avantage d'une autoprotection que d'un aveuglement. **L'ambivalence** ressentie par le médecin dans le comportement de son patient en faisait l'illustration.

« De ce que me rapportait essentiellement la fille, c'est que et bien non, elle n'en parlait jamais. Alors en même temps, elle a mis en ordre tous ses papiers, elle a rangé tous ses papiers, tout ce qu'elle avait à faire... donc en se disant : si jamais je meurs, ce sera fait. » -M5

« ...elle était anxieuse parce que sa maladie s'aggravait et qu'elle allait potentiellement bientôt mourir, mais elle n'acceptait pas le fait qu'elle pouvait mourir. Elle n'était pas consciente de ça. Elle savait qu'elle était en soins palliatifs mais... Et moi non plus j'étais pas conscient d'ailleurs. » -M1

« Donc pour moi ça signifiait qu'elle était un petit peu dans le déni... et puis elle s'est reprise en disant que certainement elle était foutue, qu'elle allait mourir prochainement... » -M3

Les patients semblaient vouloir éviter de se projeter dans la perspective d'une mort prochaine pour se concentrer sur le présent et investir leur « temps ultime ». Les médecins jugeaient inutile de vouloir ramener le regard de ces patients vers le mur menaçant qui allait inexorablement croiser leur trajectoire. Ainsi, ils consentaient à ne pas parler de fin de vie.

« Les gens comprennent rien quand on leur parle de fin de vie c'est trop angoissant, donc il faut laisser couler. » -M4

« ...il aurait bien aimé vivre un peu plus longtemps parce que finalement il est décédé assez jeune puisqu'il était à la retraite, il avait des projets de partir s'installer en Bretagne avec sa femme, et donc ça a pas pu se faire... donc euh... il était... mais il ne m'a jamais parlé de la mort, enfin il était jamais... il était pas pessimiste quoi... » -M7

« Là aussi, il veut pas que je lui parle... enfin du moins je le sens pas, il veut plutôt : faites tout pour que ça dure encore. [...] Parce qu'il dit : ça va être bénéfique, ça va marcher docteur ? Ça va m'aider ? Ça va m'arranger ? » -M9

« ...mais voilà, lui... il a le droit de pas... il est plutôt du côté positif donc je vais pas l'amener dans... dans la réflexion... » -M9

Plusieurs médecins ont exprimé des difficultés à gérer l'espoir de leurs patients. Un espoir fragile qui les reliait à la vie. Le médecin respectait cela au maximum, mais son expertise et son objectivité de point de vue réduisait son ignorance à l'égard de l'avenir. Si lui même nourrissait un espoir, il lui était plus

facile de se positionner. Sinon, conscient d'être à la fois l'incarnation de cet espoir et un repère rationnel pour le malade, il se retrouvait face à un dilemme... Céder au désir de son patient au prix d'un mensonge qui pouvait être le premier pas vers une obstination déraisonnable, ou dire la vérité crue et ainsi éteindre une lueur vitale, casser le lien qui tissait la confiance de son patient.

« Non et je pense qu'elle n'avait pas envie que ça s'arrête, parce qu'encore une fois elle était demandeuse d'une nouvelle chimio, même à 38kg... la dernière chimio ne s'était pas bien passée... Je pense qu'elle a été jusqu'au bout dans l'attente du miracle. » -M5

« Puisque moi je sais qu'elle va mourir, donc l'espoir, et bien... il y en a pas, mais je veux pas le casser. Mais ce qui est difficile pour moi c'est de savoir... et j'ai pas vraiment répondu là-dessus, je me suis sentie un peu fuyante, c'est : que mettre en place pour essayer de pas casser cet espoir ? » -M3

« Bon c'est plus confortable lui où toi même tu as une espérance, mais la dame avec son cancer métastasé, quand je relis les comptes rendus c'est... pff, je peux pas lui dire ouvertement : non, non tu vas pas mourir de ça, mais je dis pas... non plus... » -M9

« Voilà, donc t'es aussi toi, parce que moi j'aime pas les mensonges mais quand je sens qu'elle est pas prête, qu'est-ce que ça m'apporte ? Si moi je fais ce qui me va bien à moi mais elle je l'enfonce donc... pff ! » -M9

« ...Est-ce que je vais mourir ? (soupir) Est-ce que vous allez mourir ? On va tous mourir, les trucs bateaux, parce que tu sens qu'elle veut pas entendre, elle le sent, elle le sait, pas elle veut pas que tu lui dises : oui tu vas mourir. Parce qu'il y a des patients qui réclame la vérité mais elle visiblement non... » -M9

Parfois, cet espoir laissait place à la frustration voire la colère et le patient ou l'entourage trouvait les ressources pour se battre... ou se débattre. Rapidement, **l'image d'une médecine toute puissante** s'effondrait. Il se heurtait alors à une réalité contre laquelle le généraliste ne pouvait rien.

« Mais je pense qu'on a du mal à satisfaire ce qu'elle veut et donc elle souffre à

cause de ça. » -M3

« ...je pense que la douleur physique on arrive à la contrôler, on a mis en place des morphiniques... mais la douleur morale c'est plus difficile, elle est assez résistante quoi. » -M3

« ...on est pas dans une période très pieuse, très croyante et la médecine remplace un petit peu ça, donc si le médecin il ne sait pas c'est vrai que les patients sont un peu désarçonnés. » -M8

« ...ils voulaient taper à toutes les portes pour essayer que ça... enfin trouver une solution alors qu'il n'y avait pas de solution. » -M8

« ...si les choses ont un petit peu évolué, oui mais ça reste toujours difficile hein, c'est toujours difficile, ce qui est difficile c'est de se rendre compte que le médecin ne peut pas tout, c'est que le médecin, ben il y a des choses qu'il peut faire et il y a des choses qu'il ne peut pas faire... » -M8

En tout cas, le secours du médecin ne pouvait pas venir de nouvelles solutions thérapeutiques illusoires, mais éventuellement d'un accompagnement où il se voulait **contenant et rassurant**.

« ...enfin je pense que ce qui la rassure c'est discuter en fait, parler un petit peu, voilà, elle est rassurée, elle a une équipe autour d'elle, elle est tout entourée etc... » -M8

« ...souvent j'apporte pas grand chose, mais le fait d'être là, ça les rassure, ils sont contents... » -M8

« ...et mon rôle, quand je sais que c'est une fin de vie, et que malheureusement il n'y a pas d'alternative, le rôle que j'essaie d'avoir c'est de rassurer. » -M8

« ...il m'a répondu : « Ah oui, mais de toutes façons vous nous avez rassurés ! » -M1

Un des médecin ressentait l'importance de **donner du sens** à l'expérience du patient, il s'appuyait sur les croyances de ce dernier pour adapter son discours.

« ...même en étant athée, je rebondis assez facilement sur la religion, c'est

*vraiment quelque chose d'intéressant et qui apporte une vraie réponse pour eux... »
-M8*

« ...il y a énormément de personnes croyantes dans la patientelle ici, donc d'une part le départ du patient est mieux pris parce que c'est pour aller dans un monde meilleur... » -M8

« ...pour cette jeune fille qui part, quel âge elle a ? 21 ans je crois, elle était jeune quoi, c'est cette injustice, pourquoi cette injustice ? Et c'est vrai que dans le cadre de la religion, c'est quand même quelque chose qui est très émoussé... enfin qui est plus accepté, acceptable, et c'est un moyen, c'est un outil pour moi dont je me prive pas... » -M8

L'un des intérêts que les médecins trouvaient à leurs conversations avec les patients était de **les aider à cheminer** vers une forme d'apaisement. Les accompagner dans cette quête infinie dans laquelle la sérénité côtoie le doute, sans cesse.

« Et ça, je lui avais dit plusieurs fois mais je pense qu'elle l'avait pas... enfin voilà, il a fallu le dire plusieurs fois et de façons différentes, de manières multiples, pour qu'elle réalise qu'effectivement il y avait un danger en fait. Au niveau de sa vie... » -M4

« Jusqu'ici c'était : le cancer de la thyroïde c'est pas trop grave, j'ai le temps, j'ai le temps, j'ai le temps... et là, c'est le moment où elle a réalisé qu'en fait elle avait pas tant le temps que ça... » -M4

*« ...on a vraiment fait un parcours ensemble en fait. C'est à dire qu'au début elle était vraiment dans son truc, on y a été tout petit à petit, et j'ai l'impression que c'est finalement l'aboutissement d'une vraie... d'un partage et d'un échange en fait. »
-M4*

« Je pense que progressivement, au fil des conversations, au fil des entretiens qu'on a là-dessus, une ou deux fois par semaine, je pense qu'elle progresse aussi. [...] Elle réalise petit à petit que finalement.. ben c'est la réalité quoi... Je sens qu'elle progresse là-dedans, mais elle n'est pas dans l'acceptation complète encore. » -M3

« Oui, ça revient, ça revient de temps en temps, il y a toujours une inquiétude

du patient ou de la famille : est-ce que vous pensez qu'il ne vaut pas mieux m'hospitaliser ? » -M10

III.6 Prise en charge de la fin de vie : les limites de l'anticipation

III.6.1 *Anticipation et directives anticipées*

Selon les participants, l'anticipation présentait au moins **deux avantages** : préparer l'avenir plus sereinement, et donner l'occasion au patient de verbaliser autour de ses représentations.

« Prendre du temps, pour parler de la fin de vie, et que tout le monde soit au clair de ça et soit beaucoup plus à l'aise avec ça au moment où les choses arrivent. Parce qu'en parler quand le moment de la fin de vie est là... c'est encore plus difficile. » -M3

« Et je pense que les gens ont l'impression qu'on les poussent des fois un peu. Comme... voilà, du moment que tu prescrites de la morphine tu les poussent vers la mort, la plupart des gens d'un certain âge ont ce ressenti. » -M3

« Je trouve que c'est plus facile d'anticiper les choses. De parler quand on est dans l'anticipation. » -M2

Néanmoins, ils se heurtaient également à **deux difficultés**, l'incapacité pour le médecin comme pour le patient d'entendre certaines choses, et l'impossibilité de se projeter dans un avenir hypothétique.

« ...je pense qu'on a pas envie d'entendre ce que les gens.. on a pas envie d'entendre forcément ce que les gens vont nous répondre. Et que face à ça on se dit que, et bien quand viendra le moment, on laissera faire la nature comme elle doit faire. » -M3

« ...encore une fois c'est difficile pour moi de me projeter parce qu'elle va bien... » -M2

« Après, on verra comment ça se passera quand il mourra ! » -M1

Concernant les **directives anticipées** : d'une part, elles étaient considérées comme un outil pour aborder le sujet de la fin de vie ; et d'autre part, elles représentaient pour le patient un moyen d'affirmer qu'il ne souhaitait pas d'acharnement thérapeutique. Leur contenu était souvent vague mais la démarche aidait le médecin à élaborer ses objectifs de soins.

« Chez les gens plus âgés, en parler, après voilà, passer par les directives anticipées où il y a un petit peu de paperasse, ça peut amener le sujet vers des côtés plus psychologiques... » -M6

« Quand c'est : « Voilà, je sais que c'est un cancer métastatique, je suis en fin de vie, j'ai écrit des directives anticipées en disant.. bon le classique : je veux pas d'acharnement thérapeutique.. », là on sait ce que la personne elle veut, elle veut pas. » -M3

« Et donc j'avais vite fait lu les directives anticipées, c'était marqué euh... je veux pas de tuyaux, je veux pas devenir un légume euh... enfin il disait pas un légume mais il disait je veux pas rester alité... trop longtemps quoi. » -M1

« ...quand ils en parlent ils me disent : docteur, sachez que j'ai signé des directives anticipées, si vous êtes d'accord, je... je mets votre nom... Je dis pas de problème, je le note dans le dossier et voilà... et je leur assure que je ferai tout mon possible pour ne pas retarder... » -M10

Dans cet échantillon, malgré quelques hésitations le dispositif des directives anticipées était relativement bien connu, les médecins semblaient intéressés par l'existence de recommandations sur le sujet.

« ...j'ai regardé en fait, parce que ça je le savais pas, j'ai regardé à qui elle devait remettre ses directives, si j'étais obligé d'avoir une copie, si ses enfants devaient avoir un copie etc... » -M2

« Je ne les ai pas lues, je ne sais pas quand elle sont sorties mais je ne me souviens pas les avoir lues. Si d'ici la fin de mon exercice j'ai à nouveau un patient

dans cette situation, j'irai les lire oui. » -M10

Dans la pratique d'un des généralistes, la question des directives anticipées étaient essentiellement abordées par des patients atteints d'une pathologie chronique et semblait difficile à envisager chez des adultes jeunes en bonne santé.

« ...il y a ce contexte là et puis il y a aussi l'autre contexte de patients qui sont des patients chroniques, qui n'ont pas de pathologie à court terme, rapidement évolutives et qui viennent justement pour des directives anticipées... » -M10

« Hum, si tu commences par : est-ce que vous avez été violé dans l'enfance et, deuxième question : qu'est-ce que vous voulez qu'on fasse quand vous serez près de la mort ? Bon, je pense que la consultation elle serait.. (rire) elle part pas sur un tour idéal... » -M10

Enfin notons que, les questions de la personne de confiance et du don d'organes étaient peu abordées dans les consultations.

III.6.2 Conséquences des discussions sur la prise en charge

Certains médecins revenaient sur l'intérêt du contenu des conversations, d'autres sur l'autosatisfaction qu'ils éprouvaient à l'issue de celles-ci. L'impact sur les patients ou l'entourage leur apparaissait positif.

« Oh euh, très agréable ! Oui, vraiment... [...] Ben en fait elle venait avec cette demande. Donc elle est ressortie confortée. » -M2

« Ben, moi j'étais complètement à l'aise, hyper satisfait de ce sur quoi elle a débouché. J'avais pas l'impression de rejeter le patient et ses souhaits. J'avais l'impression de répondre plus ou moins à ses attentes. » -M1

« ...et j'espère leur apporter quelque chose et quand ils partent ils semblent quand même plus sereins et ils me remercient. Donc j'espère avoir fait œuvre utile, mais bon c'est toujours douloureux. » -M8

« C'est une dame à la base lorsque je l'ai connue, qui m'apparut relativement

fermée, une dame qui a dû beaucoup souffrir dans sa vie et donc qui est assez introvertie, renfermée. Et je pense que si j'avais pas abordé le sujet, j'aurais jamais su tout ce qu'elle m'a dit. Spontanément, je ne sais pas si elle aurait... » -M3

Notons que la bonne impression que certains médecins gardaient, pouvait expliquer aussi le choix de ces situations cliniques.

« Pourquoi j'ai choisi de parler de celle là ? Je pense parce que j'étais contente à la fin ! » -M4

Une des conséquences des ces conversations était qu'elles **facilitaient le dialogue ultérieur** entre le médecin, le patient et son entourage. Pour un des médecins, le sujet était jugé plus facile à aborder dans sa pratique grâce à l'expérience des premières discussions.

« ...j'aurais plus de facilités à aborder le sujet avec lui. Si on l'a déjà abordé là, je me dis que dans deux mois si il se passe un truc grave, je pense que je pourrai aborder plus facilement la problématique dans l'urgence relative d'une situation. » -M1

« ...ça me permettra peut-être plus d'aborder des aspects plus intimes, de rapport à la mort, à la vieillesse. » -M2

« Dans tous les cas, ce serait maintenant, je pense que j'aborderais plus facilement le sujet... de comment il se sent aussi physiquement, moralement, du fait d'être... voilà, quelque part en train de mourir, même si je dirais pas ça comme ça mais en tout cas, en voulant dire ça. » -M2

Dépositaire de la parole du patient et garant du respect de ses volontés, le médecin généraliste était conscient de sa **responsabilité** future dans la prise en charge de son patient. Un « contrat moral » qui n'engageait que le médecin.

« ...ben si elle se dégrade brutalement pour une raison x ou y, c'est clair que j'aurai ça en tête... » -M2

« Je pense que ça m'autorisera aussi plus facilement à décrocher mon

téléphone pour appeler ses enfants, si jamais elle devait être hospitalisée. » -M2

« ...si elle est hospitalisée, et que son état de santé se dégrade brutalement et qu'elle est à l'hôpital etc, c'est d'abord et avant tout avec... enfin les interlocuteurs c'est les médecins hospitaliers que j'aurai au bout du fil... Mais du coup je leur en parlerai. » -M2

« Donc je lui ai fait : Oui je comprends, là vous me dites que vous n'avez pas envie de cette situation là, donc moi je le note et je ferai tout mon possible pour que ça n'arrive pas. » -M1

« Je crois que c'est évident, il faut vraiment être à l'écoute du patient et si il a envie un jour d'arrêter ce contrat passé avec le médecin et bien... bien sûr, le contrat est rompu : hôpital, pas de culpabilisation... non, non. » -M10

Plusieurs médecins, expliquaient que **leurs prises de décisions en fin de vie tiendraient compte des discussions** qui avaient eu lieu avec leurs patients. Ainsi, l'absence de discussion pouvait être un obstacle à cette prise de décision.

« Oui, ça me met plus au clair sur une éventuelle décision future que j'aurais à prendre... » -M1

« ...vraiment ça influera sur des décisions, des prises de décisions plus tard, dans des moments où le pronostic vital peut être engagé. Surtout à ces moments-là. » -M1

« Peut-être l'hospitalisation déjà pour justement que quelqu'un d'autre voit si il y avait besoin ou pas d'antidépresseurs là en l'occurrence. » -M6

« ...on va essayer de faire ce qu'elle souhaite. En sachant que c'est difficile ! Concrètement c'est difficile, mais peut-être ne pas mettre quatre passages de soins par jour, essayer d'en mettre que deux si c'est possible avec que deux... » -M3

« Ça n'a pas changé ma façon d'être mais certainement que j'aurais dit d'autres choses au cours des autres consultations si les choses étaient dites comme ça. Obligatoirement. Ah ben je pense que... il y avait aussi certains traitements dont j'aurais pu discuter avec elle directement de l'intérêt ou pas. » -M5

Cependant, **certains choix thérapeutiques dépendaient avant tout du contexte clinique**, et de ce fait la prise de décision devenait plus objective.

« Il avait une collection, une poche sero-hématique, et on a dit qu'on y touchait pas. - Et si vous aviez pas eu cette conversation, tu penses que tu n'aurais pas réagi pareil ? - Si il n'était pas en soins palliatifs... C'est plutôt ça en fait. - La conversation ? Non. En fait pas du tout. » -M1

« ...il y a une décision thérapeutique qui est celle de l'angoisse, celle des vomissements, celle des sueurs, celle de la dénutrition etc... bon après on en discute avec le patient mais euh... je crois pas que le niveau d'intimité avec le patient soit tellement important dans cette problématique-là en tout cas. » -M10

Face à une demande implicite d'aide active à mourir, un des médecins revenait sur la difficulté qu'il a eu à déterminer le caractère « **pathologique ou logique** » de la requête. Par ailleurs, à ses yeux le facteur humain intervenait plus que jamais quand un médecin prenait en charge un patient en fin de vie.

« Je sais ce que j'aurais pu lui donner mais, j'ai pas... non je me suis pas dit qu'à un moment donné je pourrais lui en tendre une. Il y a des professionnels pour ça. Qui savent mieux faire que moi... » -M6

« Après la grande question, c'est de savoir moi de mon côté si je dois la traiter pour une dépression ou pas. » -M6

« Ben au bout d'un moment on s'habitue. (sourire) Donc on est moins surpris, on dit : pourquoi ? Comment ? » -M6

« ...un patient qui demande la mort ou qui s'approche de la mort... c'est compliqué, j'ai pas souvent eu affaire à ça ; mais il est évident que mon caractère ou l'approche que je peux avoir de la médecine intervient quoi, on voit que la psychologie intervient. » -M6

III.6.3 *Mourir chez soi : une volonté qui se heurte à la réalité du terrain*

Mourir chez soi reste une exception. Dans les habitudes des médecins interrogés, la fin de vie se déroulait majoritairement à l'hôpital. Souvent pris en charge dans les suites d'un épisode aigu, le patient « échappait » à son médecin traitant et ne rentrait plus à son domicile.

« Les autres patients, c'était des cancers, ils ont été hospitalisés si tu veux... à un moment donné, il ont été hospitalisés parce qu'il y a quelque chose aigu, de la fièvre ou quelque chose comme ça et après ils sont restés à l'hôpital, ils sont partis en soins palliatifs en milieu hospitalier mais ils sont pas rentrés à la maison. » -M7

« C'est vrai que la prise en charge des soins palliatifs m'échappe souvent c'est à dire que c'est l'hôpital qui prend ça en charge, et j'ai jamais été confronté à déclencher moi-même les soins palliatifs. » -M8

L'objectif premier du médecin était d'assurer **les conditions d'une fin de vie digne** pour son patient. Dans un des cas rapportés, le conflit de valeurs auquel la situation a donné lieu était mal vécu par le médecin.

« Ah ben oui, là sinon elle serait morte n'importe comment chez elle. Elle serait devenue cachectique, ça aurait pas été confortable. » -M6

« ...c'était pour faire en sorte que ça se passe bien avant que ça se dégrade, mais c'était une hospit' avant une maison de retraite, c'était vraiment ça l'idée au départ... » -M6

« ...son souhait c'était de rentrer chez elle, quel que soit l'état de l'appartement dans lequel elle vivait (puisque c'est un appartement d'après sa fille qui est assez insalubre, qui n'est pas fait pour l'accueillir dans l'état actuel)... Et qu'elle, elle s'en foutait, elle voulait rentrer chez elle avec le minimum de soins et le minimum d'aides à domicile. » -M3

« Garder le respect des souhaits de la personne... mais à la fois que ce soit sécurisant aussi. » -M3

Vouloir assurer la fin de vie de son patient à domicile c'est **se rendre plus disponible, devenir moins tranquille aussi...** Lorsqu'il le jugeait nécessaire, il se rendait joignable à tout moment pour son patient et son engagement dépassait le cadre professionnel.

« Je lui ai donné mon numéro de téléphone... » -M1

« Et donc du coup j'avais donné mon numéro de portable de façon à ce qu'ils puissent me joindre à tout moment, en disant : écoutez, puisque c'est ce qu'il veut... voilà mon téléphone. Ce qui est très rare ! (rire) » -M7

« Ah ben j'étais pas très tranquille ! A cette époque-là c'était compliqué parce que je devais être juré d'assise. [...] Je m'étais dit oh là là... comment je vais faire si ce patient... je vais pas pouvoir gérer. Et donc j'étais bien embêtée et finalement il est décédé juste deux jours avant. » -M7

« Hum, quand on a un patient comme ça, on vit avec lui 24h sur 24h oui bien sûr. » -M10

« Ça revient encore bien sûr oui... c'est ça, c'est très important, c'est très, très important, c'est la disponibilité ça, vous ne pouvez pas faire ça si vous n'êtes pas disponible. » -M10

Répondre à l'inconfort et à l'angoisse du patient, communiquer avec l'entourage afin d'entendre ses inquiétudes étaient indispensables pour envisager un maintien à domicile. Cela ne s'organisait jamais seul et nécessitait une certaine expérience dans la coordination et l'anticipation des soins.

« Je dis oui, si vous désirez, je peux assurer votre fin de vie, avec mon infrastructure de... d'infirmiers et d'infirmières qui travaillent un peu avec moi dans ces situations... » -M10

« Ben je crois que ça a marché pour lui parce que... parce qu'il n'a pas souffert, déjà, parce que... il a été... il a pas été angoissé, parce que il y avait de quoi... hum, j'avais fait en quelque sorte le maximum pour qu'il ne le soit pas, et que... et qu'il y avait un très bon contact avec lui et avec la famille... » -M10

« Oui, oui, le confort du patient oui, le confort, euh... hum, la réponse à l'anxiété, à l'angoisse, aux questions des proches aussi c'est important... » -M10

« On peut essayer de discuter, de convaincre la famille, enfin de rester à la disposition de la famille pour savoir si effectivement ils veulent l'hôpital... » -M10

« En fait dans les situations qui me viennent, j'ai jamais été seule en fait. Il y avait toujours un réseau. Donc du coup euh... les fois où j'étais embêtée, ben j'ai téléphoné. » -M2

« Ça me servira pour la prochaine fois je pense que si j'ai un patient comme ça qui me fait cette demande j'appellerai le réseau en disant voilà, qu'est-ce qu'il me faut sur place pour pouvoir gérer, tout ce que je peux donner à la toute fin pour qu'il reste à la maison. » -M7

La réalité du terrain c'est aussi faire face à des symptômes difficilement contrôlables ou à la panique compréhensible de l'entourage dans les derniers moments. Même si il était conscient de cet aléa, le médecin exprimait le regret de ne pas pouvoir respecter la volonté de son patient jusqu'au bout.

« ...l'hôpital est parfois très sécurisant pour les familles hein, hum, d'ailleurs un certain nombre de situations de fin de vie qui initialement devaient se terminer à domicile, ont fini malgré tout à l'hôpital parce que les dernières 24h, les dernières 48h, la famille supportait pas, voir leur proche dans le coma, respirant fort.. c'était trop douloureux pour eux... » -M10

« Donc c'est pas une difficulté que j'ai ressentie à titre personnel mais plus une difficulté dans l'absolu. C'est à dire que tu fais tout pour que la fin de vie corresponde au désir du patient et de la famille... [...] et ben en fait la femme, elle a paniqué une nuit et puis elle a appelé les Urgences Médicales de Paris et... [...] en fait elle a demandé à ce que son mari soit transféré à l'hôpital... » -M2

« Et donc voilà, plusieurs fois j'ai été appelé et j'ai réussi à résoudre les problèmes sauf à la fin où vraiment j'étais démunie parce que vraiment je n'avais rien, il n'y avait rien dans la pharmacie, il y avait rien à la maison, et donc... je pouvais pas joindre le réseau, et donc la seule chose qui m'est venue à l'esprit c'est d'appeler le 15

et je pensais que le 15 allait le sédater à la maison. » -M7

III.7 Le médecin face au doute

III.7.1 *Un vécu douloureux*

Mais parmi les participants à cette étude, plusieurs ont parlé de la **solitude** dans laquelle ils s'étaient retrouvés, d'autre ont exprimé des **regrets**, voire un sentiment de culpabilité vis-à-vis des situations rencontrées.

« ...parce qu'on en prend plein la gueule hein aussi. » -M10

« ...ça dépend tellement de la psychologie du patient, ça dépend si la famille est dedans.. moi j'ai des fois un peu de mal aussi, donc... c'est difficile... enfin moi je trouve ça très compliqué. » -M7

« Mais je pense que de manière générale, en tant que généraliste la fin de vie c'est difficile parce qu'on est vraiment seul. » -M7

« ...on est quand même isolé quand on est en ville, moi je trouve que c'est très compliqué en ville... » -M7

« Et tu es toute seule parce que tu n'as personne à qui parler. » -M9

« Le dernier c'était un patient à qui j'avais prescrit une antibiothérapie en lui disant : si au bout de deux jours ça ne va pas mieux, je vous hospitalise. Et le lendemain matin, on m'appelle pour me dire qu'il est décédé. Donc je suis partie pour faire le certificat de décès et là tu te dis : si j'avais été plus persuasive, si il avait été hospitalisé est-ce qu'il aurait pu prolonger sa vie ? » -M9

« J'aurais aimé au moins pouvoir lui dire qu'il y aurait pas de chimio, qu'il y aurait plus de chimio et qu'on allait tout faire pour qu'elle n'ait pas mal, que c'était important qu'elle souffre pas, et qu'elle soit bien, voilà... » -M5

III.7.2 *S'aider d'un autre point de vue quand le dialogue pose problème*

Pour faire un retour sur la manière dont le patient a reçu une information, ou pour partager ses doutes, certains médecins n'hésitaient pas à **solliciter un autre professionnel de santé**. Il pouvait s'agir de ses collègues ou du spécialiste hospitalier.

« J'ai rappelé les soins palliatifs en expliquant que j'étais un petit peu inquiète, parce que cette dame ne semblait pas avoir compris qu'elle était en soins palliatifs... [...] ...je voulais que ce soit clair, dans tous les cas que le médecin sache comment c'était vécu quoi. » -M5

« ...c'est vrai que je l'ai dit à à peu près toute la maison de santé ensuite ! « Au fait, elle a accepté, maintenant c'est bon... » j'ai dé-stressé quoi. » -M4

« Tout le monde a accès au dossier. C'est un dossier partagé. On fait des transmissions... orales et écrites. » -M3

La relation avec le spécialiste pouvait être plus houleuse, en particulier lors d'une divergence de points de vue sur une limitation de traitement... Un des généralistes revenait avec amertume sur l'arrogance de certains spécialistes d'organes et la difficulté pour ces derniers d'accepter l'abandon d'un objectif curatif.

« Parce que les spécialistes d'organes sont pas toujours informés et conscients de la compétence du médecin de famille ou du médecin traitant en général et donc... il y a parfois des rapports un peu difficiles entre eux et nous. Dans la mesure où ils ont du mal à lâcher la bride quoi. « C'est quand même moi, c'est quand même moi l'urologue qui s'occupe du cancer de prostate du monsieur ! » Oui mais c'est pas vous qui allez s'occuper de sa mort. » -M10

« Un peu acharné, parfois un peu trop acharné. Malheureusement souvent. » -M10

« Alors qu'au bout d'un moment ça va quoi, il faut savoir tourner la page...

pourquoi faire souffrir un patient ? Non, c'est pas la peine... Pff ! » -M10

III.7.3 La formation : des lacunes à combler, et une constante incertitude

De nombreux médecins déploraient le manque de préparation dans le domaine de la communication notamment **pour les situations où la médecine est impuissante à guérir.**

« ...je pense qu'il faudrait qu'on ait un petit peu plus de formation là-dessus quoi. » -M3

« Mais je crois qu'il faut que nous, les généralistes, on apprenne à se former et à savoir aborder spontanément ça avec les gens pour être justement plus à l'aise au moment où ça va venir. » -M3

« Oui, des outils. Je pense que sur les histoires de phrases à dire et phrases à ne pas dire, on est pas formés. » -M5

« Je sais pas si c'est intéressant, mais on a peut-être pas un enseignement très, très fourni sur ce genre de situations dans les études. » -M8

« ...je trouve qu'on est pas assez préparés pour... le médecin, à l'hôpital, il soigne, il y a un problème, hop, il sort, il est guéri, voilà. » -M8

Un des médecin souhaitait davantage d'informations concernant la loi sur la fin de vie.

« ...par rapport à la nouvelle loi etc... on devrait être formé etc mais... je crois que ça il faut que ça se fasse absolument. Je ne sais pas si il y a beaucoup de médecins généralistes qui ont entendu parlé de la loi Clays-Leonetti... » -M3

Dans les situations rencontrées, il existait **une grande part d'incertitude qui imposait la prudence.**

« On se demande toujours si on a raison de le faire, on se demande toujours si on fait bien.. donc il y a toujours... hum, une formation très accélérée dans ces cas

là... (sourire) » -M10

« Des fois sur des situations on dit quelque chose et puis hop, hop, hop... on voit que c'est pas correct. » -M5

« Et moi comment je le vis... je veux surtout pas, avoir un effet nocebo. (sourire) J'essaie d'avoir plutôt un effet placebo, plutôt positif. » -M8

« Et la façon d'en parler est un petit peu... euh, comment dire ? On doit être modeste. Enfin moi je suis modeste parce que... quand les patients me demandent ou aimeraient savoir plus ou moins pour combien de temps en a la personne, euh... ça je sais pas. » -M8

Enfin, l'**expérience** d'une fin de vie pouvait apporter beaucoup de choses, tant d'un point de vue professionnel que personnel.

« ...je crois qu'en médecine, quand on est médecin généraliste, une fin de vie réussie c'est plus satisfaisant qu'un très beau diagnostic. Il faut avoir vécu ça, je pense dans ce métier-là... hum, quand vous avez la chance de... (sourire) bon c'est pas une chance pour vous peut-être... [...] je pense que c'est extraordinairement formateur, pour soi-même, pour sa vie, pour sa vie propre aussi. » -M10

IV. DISCUSSION

IV.1 Synthèse des résultats principaux et modélisation

Vis-à-vis des discussions abordant la fin de vie avec les patients et leur entourage, les médecins interrogés ont ressenti plusieurs difficultés. Premièrement : déterminer ce qui pouvait être entendu par le patient et redonner sa place à chacun des protagonistes dans la relation médecin-malade-entourage en dépit des intentions protectrices. Deuxièmement : respecter les mécanismes de défense et gérer l'espoir du patient. Troisièmement : accepter et faire accepter son impuissance dans les situations où l'on se heurte aux limites de la médecine.

Enfin quatrièmement : tenir compte de l'incertitude sur le déroulement des événements au cours d'une fin de vie.

Selon les participants à l'étude, le bénéfice des discussions était grand. Pour eux, il s'agissait de rassurer, de donner du sens et d'aider le patient à cheminer vers une acceptation de la réalité parfois tragique. Informer son patient ou s'enquérir de ses souhaits signifiait aussi vouloir promouvoir son autonomie, et il ressort des entretiens que ces conversations semblaient aider le généraliste dans l'anticipation de la fin de vie. Enfin concernant l'entourage, ces discussions pouvaient viser la prévention d'un deuil pathologique et l'apaisement d'angoisses générées par une fin de vie à domicile.

Rappelons qu'aucun médecin n'a rapporté de conversation abordant la fin de vie avec un patient jeune et en bonne santé, toutes les situations concernaient une personne âgée vulnérable ou atteinte d'une maladie grave. Dans l'accompagnement des malades, la responsabilité du généraliste l'engageait à la fois à respecter les volontés de ce patient et à lui assurer les conditions d'une fin de vie digne. Cela dit, la réalité du terrain rendait parfois son rôle complexe. Si les prises de décision du médecin tenaient compte des données cliniques existantes (critères de gravité, pronostic de la maladie, alternatives thérapeutiques...) ainsi que des paramètres humains et techniques en présence (temps, expérience, aides à domicile, matériel médical disponible...), selon les cas, sa réflexion était influencée par ce que le patient lui avait communiqué. Néanmoins cette étude ne permettait pas de savoir dans quelle mesure les discussions ont influencé le choix des médecins dans ces situations.

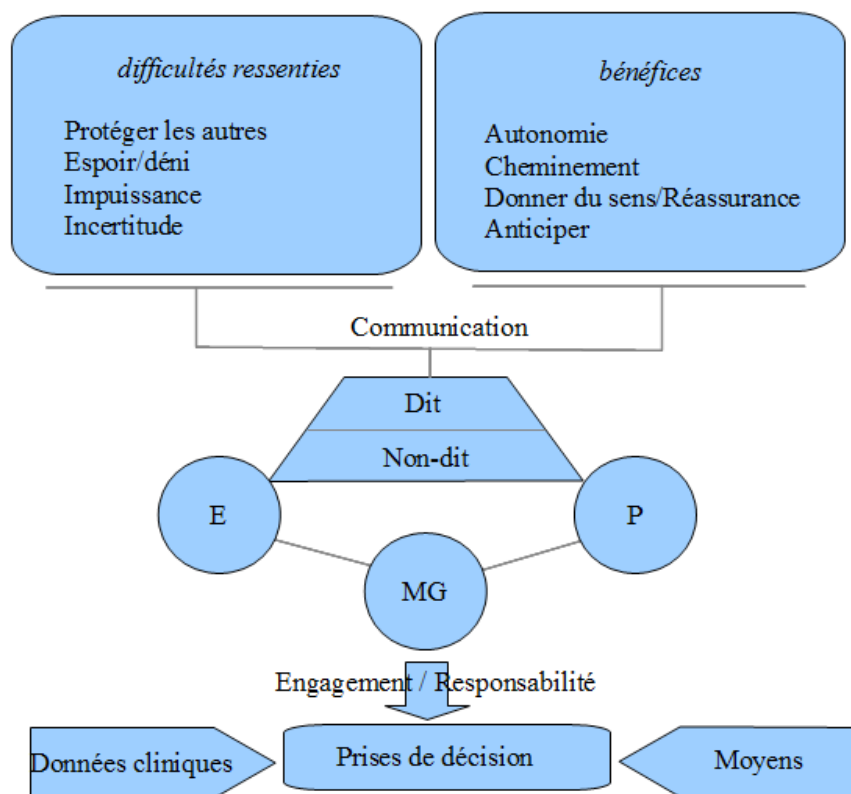
Par ailleurs, les participants ont souligné l'importance d'une relation empathique pour percevoir les craintes et les attentes de leurs patients. Dans leur

discours, les médecins ne s'imposaient pas une franchise absolue, ils avançaient au rythme du patient et se laissaient guider par leur intuition. L'important à leurs yeux était de donner au maximum l'occasion à ce dernier de s'exprimer sur le sujet, l'entourage pouvant être un catalyseur ou un frein. Enfin, il semblerait qu'aborder la fin de vie reste un exercice délicat quelle que soit l'expérience des praticiens pour qui chaque situation est unique et ne peut se limiter à l'application d'un protocole. Ainsi, les recommandations en la matière ne sont pas une panacée et leur intégration dans la pratique courante demande, plus que jamais, une grande capacité d'adaptation de la part du médecin.

Plus qu'une aide à la prise de décision, aborder la fin de vie avec son patient est aussi une forme d'accompagnement qui répond à la logique d'un soin, dans le cadre d'une prise en charge globale et personnalisée.

Les principaux résultats de l'analyse inductive des entretiens sont modélisés sur la figure 1.

Figure 1: Aborder la fin de vie avec son patient : une logique de soin.



E=Entourage ; MG=Médecin généraliste ; P=Patient

IV.2 Forces et faiblesses de l'étude

Cette étude explore le ressenti des médecins généralistes quant à la façon d'aborder la fin de vie avec les patients et leur entourage. La méthode d'analyse appliquée dans ce travail répondait aux critères de scientificité requis dans les études qualitatives (15). La réévaluation des questions du canevas d'entretien avec prise en compte du *feedback* des participants ajoute à la validité interne de l'étude.

Un double codage systématique du verbatim par un deuxième enquêteur aurait pu augmenter la fiabilité de l'analyse mais ceci est à pondérer par la cohérence des résultats et leur concordance avec les données de la littérature. En

outre, l'obtention de la saturation des données accroît la validité externe de l'étude.

Il faut noter que le recrutement des participants s'est fait sur un mode non aléatoire et que l'échantillon pouvait inclure davantage de médecins suffisamment sensibilisés à la problématique de la fin de vie pour accepter de répondre au questionnaire. Le statut d'interne en médecine générale de l'enquêteur a pu influencer le recueil et l'interprétation des données mais l'adoption d'une écoute neutre lors des entretiens et le travail de déconstruction des *a priori* en amont a permis de limiter ce biais. Par ailleurs, il a été demandé aux participants au début des entretiens de revenir sur une situation clinique marquante, le caractère rétrospectif de cette démarche a pu induire un biais de mémorisation.

IV.3 Comparaison avec la littérature et perspectives

Concernant la prise en charge des patients en fin de vie à domicile, nous pouvons citer deux travaux de la littérature qui s'articulent avec les résultats de notre étude. D'une part, le travail de thèse de Hery Guirec réalisé en 2016 (16) dans lequel les généralistes déploraient surtout un manque de formation en soins palliatifs ; et d'autre part, une étude publiée en 2012 par Bertrand Fougère (17) où la prise en charge des symptômes autres que la douleur et le poids psychologique de l'accompagnement de l'entourage constituaient les principales difficultés des médecins. Dans ces deux sources, les besoins exprimés par les généralistes étaient surtout dans l'amélioration de la liaison ville-hôpital, ce qui favoriserait le maintien à domicile des patients.

En France, même si les préférences sont difficiles à cerner en raison de leurs fluctuations dans le temps et selon les circonstances, on estime que 80% de la population souhaiterait mourir chez soi (18) Comment se déroulent finalement ces fins de vie et quels sont les facteurs déterminants la réussite d'une telle prise

en charge ? Voici un des axes de recherche que l'on pourrait envisager à l'avenir.

Concernant l'anticipation, là aussi nos résultats trouvent un certain écho dans la littérature. Notamment dans un article publié en 2017, où le médecin généraliste B.V. Trudej témoigne de plusieurs situations dans lesquelles le sujet de la mort a été évoqué avec ses patients. Il y exprime sa difficulté à trouver la bonne distance dans la relation et à ne pas tomber dans une sympathie qui rend le généraliste incapable d'aider son patient. Il insiste également sur l'importance de travailler sur les représentations des malades et la formation autour des compétences relationnelles du médecin (2).

Une revue de la littérature effectuée en 2013 sur les facteurs favorisant et les barrières concernant l'initiation de discussions anticipées par les généralistes, montre aussi que les compétences relationnelles et la capacité de ces derniers à anticiper les complications sont déterminantes, tout comme la durée de la relation avec le patient chez qui le maintien à domicile, l'autonomie et la maladie cancéreuse sont associés à un engagement plus facile des conversations. Parmi les obstacles, outre la difficulté pour trouver le bon moment et pour interpréter certaines demandes, on retrouvait une peur de briser l'espoir de leurs patients (19).

Concernant les bénéfices des discussions anticipées, deux études prospectives (l'une conduite en France (20) et l'autre aux États-Unis (21)), montrent qu'elles sont associées à une diminution du risque de soins agressifs pour le malade ce qui entraînerait une meilleure qualité de vie et faciliterait le travail de deuil pour l'entourage. Il n'apparaît pas que de telles discussions génèrent un surcroît d'anxiété chez les patients. Par ailleurs, les auteurs français notent que les médecins engageaient beaucoup moins de discussions avec les patients souffrant de démence, ce qui renvoie aux situations évoquées par les

médecins participants à notre étude qui impliquaient des patients lucides sans altération des fonctions supérieures. Or, on peut penser que ce sont les malades atteints de troubles cognitifs qui ont le plus besoin d'un soutien pour faire valoir leur autonomie. Si la présence de ces troubles transforme la communication elle ne l'empêche totalement, donc il serait intéressant de savoir dans quelle mesure le généraliste s'adapte à ce genre de patients pour arriver à connaître aussi ses craintes et ses attentes en matière de fin de vie.

A propos de la prise de décision, revenons à une étude norvégienne menée en 2016 sur les facteurs influençant les choix faits par les médecins généralistes pour leur patient en fin de vie. Les résultats ont montré une grande variabilité des processus de décision qui apparaissaient relativement arbitraires. En fait, ces choix semblaient plus dépendants de la personnalité et du jugement du médecin ou de l'avis des proches qu'issus d'un raisonnement éthique incluant les valeurs et les souhaits du patient (22). Comme l'a exprimé un des participants de notre étude, les directives anticipées sont un outil précieux, formel, dont dispose le MG pour aborder le sujet, plus personnel, de la fin de vie avec son patient. Sa diffusion croissante et le recul sur son utilisation devrait bientôt être suffisant pour étudier son impact sur la pratique en soins primaires.

Enfin, notre travail s'est intéressé uniquement au regard des médecins généralistes sur la manière d'aborder la fin de vie dans leur pratique, cependant afin d'obtenir une approche bilatérale, il serait nécessaire de connaître le point de vue des patients sur cette question. Cela a déjà fait l'objet d'un travail de thèse par Clément Guineberteau, qui indique que le message délivré par les patients à leur médecin s'appuyait surtout sur des éléments non verbaux. Selon son analyse, l'affirmation de l'autonomie mise en avant par les patients traduirait aussi une quête d'apaisement et de sens face à l'angoisse de mort (23). Le travail de I.

Chazot mené dans une USP de Lyon, a consisté à interroger des malades sur le vécu de leur fin de vie et notamment de leur rapport au temps. Il ressortait majoritairement des entretiens, d'une part, la notion d'incertitude, interprétée à la fois comme une source d'angoisse et d'espoir, et d'autre part, l'importance pour eux de ne pas souffrir et de vivre reliés à leur environnement (24). Ces derniers éléments pourraient aider le généraliste à déterminer les objectifs qu'il souhaite donner à son accompagnement.

V. CONCLUSION

Considérer la communication comme un soin c'est voir qu'elle s'inscrit dans un contexte unique où la qualité des échanges est conditionnée par l'alliance entre le médecin, le patient et son entourage. Les bénéfices et les risques de ce soin ne sont pas mesurables, ce qui génère un doute permanent avec lequel le généraliste apprend à composer. Le développement de la formation des médecins à l'acquisition des compétences relationnelles et communicationnelles devrait les aider à mieux prendre en charge leurs patients.

L'accompagnement de fin de vie est le moment où la communication se transforme concrètement en soin. Selon les cas, les prises de décisions du médecin seront plus ou moins influencées par les discussions anticipées. A ce stade, le principe d'autonomie doit être mis en balance avec la recherche du meilleur intérêt pour son malade, car au-delà de l'engagement moral du passé, il y a la responsabilité médicale du présent. Le choix entre une hospitalisation et un maintien à domicile en fin de vie en est le parfait exemple, et une réflexion mérite d'être menée sur la façon de mieux aider le médecin dans ces situations.

-BIBLIOGRAPHIE

1. Vig EK. Good Deaths, Bad Deaths, and Preferences for the End of Life: A Qualitative Study of Geriatric Outpatients. *J Am Geriatr Soc.* 2002 Sep;50(9).
2. Tudrej BV. La mort en médecine générale, la somme de toutes les peurs. Témoignage. *Ethics Med Public Health.* 2017 Jan;3(1):159-61.
3. Thiel M-J. La fin de vie: une notion pour une pluralité de situations. *adsp.* 2011 Dec;(77):39-41.
4. La fin de vie - Prises en charge spécialisées - Ministère des Solidarités et de la Santé [Internet]. 2017
5. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.
6. Bulletin mensuel d'information de l'Institut national d'études démographiques. *Popul Sociétés.* 2012 Nov;(494).
7. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-87 février, 2016.
8. Les directives anticipées: Document destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social et social. HAS; 2016.
9. Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie [■] : guide pour le grand public. HAS; 2016.
10. Juin M, Travassac A. Regards croisés sur les directives anticipées les représentations des patients et des médecins généralistes concernant les directives anticipées [Thèse d'exercice]. 2012.
11. Reyniers T. The Family Physician's Perceived Role in Preventing and Guiding Hospital Admissions at the End of Life: A Focus Group Study. *Ann Fam Med.* 2014 Oct;12(5).
12. Smith JA. Interpretative phenomenological analysis: theory, method and research. Sage. 2009.
13. 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.

14. Blanchet A. L'enquête et ses méthodes: l'entretien. Armand Colin. 2007.
15. Drapeau M. Les critères de scientificité en recherche qualitative. *Prat Psychol.* 2004 Mar;10(1):79-86.
16. Hery G. Ressenti des médecins généralistes sur la prise en charge de la fin de vie au domicile de leurs patients [Thèse d'exercice]. [Lille, France]: Université du droit et de la santé; 2016.
17. Fougère B, Mytych I, Baudemont C, Gautier-Roques E, Montaz L. Prise en charge des patients douloureux en soins palliatifs par les médecins généralistes. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique.* 2012 Avr;11(2):90-7.
18. Copel L, Mauviel M, Bouleuc C. La place du choix des patients concernant leur lieu de décès. *Cancer et traitement - Springer Paris;* 2006 p. 79-84.
19. De Vleminck A, Houttekier D, Pardon K, Deschepper R, Van Audenhove C, Vander Stichele R, et al. Barriers and facilitators for general practitioners to engage in advance care planning: A systematic review. *Scand J Prim Health Care.* 2013 Dec;31(4):215-26.
20. Morin L. Discussing end-of-life issues in nursing homes: a nationwide study in France. *Age Ageing.* 2016 Mai;45.
21. Wright AA. Associations Between End-of-Life Discussions, Patient Mental Health, Medical Care Near Death, and Caregiver Bereavement Adjustment. *JAMA.* 2008 Oct 8;300(14):1665.
22. Romoren M. How do nursing home doctors involve patients and next of kin in end-of-life decisions? A qualitative study from Norway. *BMC Med Ethics.* 2016;17(5).
23. Guineberteau C. Parler de la mort en médecine générale: point de vue des patient. [Internet] [Thèse d'exercice]. 2015
24. Chazot I. Fin de vie et temps ultime: qu'en disent les malades? *Ethique Santé.* 2016;13.

• *Annexe 1 : Recommandations HAS 2016*



LES DIRECTIVES ANTICIPÉES

Document destiné aux professionnels de santé
et du secteur médico-social et social

Toute personne majeure peut rédiger ses **directives anticipées (DA)** : instructions écrites qui permettent à toute personne majeure d'exprimer « *sa volonté 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* », « *pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté* » : « **ces directives anticipées s'imposent au médecin** ». « **Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction des directives anticipées** »*.

Ce document est destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social et social pour les aider à parler des directives anticipées, et à accompagner les personnes qui le souhaitent. Il pourra également être utilisé pour la formation des jeunes médecins dans leur pratique quotidienne.

L'accompagnement du patient dans la réflexion et la rédaction de ses DA concerne tous les professionnels de santé. La possibilité de rédiger ses directives anticipées est facilitée par la disponibilité d'un modèle de formulaire.

Les DA s'inscrivent dans une démarche partagée avec le patient où le dialogue et l'écoute sont essentiels. La possibilité de leur rédaction doit être abordée lorsqu'une relation de confiance est établie.

Les échanges autour des DA permettent d'anticiper les traitements possibles, de rassurer les personnes inquiètes pour leurs conditions de fin de vie, voire de prévenir des désaccords familiaux sur la fin de vie. Lorsque la personne ne pourra plus s'exprimer, elles aideront les professionnels dans leurs décisions, pour respecter sa volonté.

Toute personne majeure peut les rédiger. Mais ce n'est pas une obligation.

Elle doit recevoir une information la plus loyale possible, dans le cadre d'un dialogue conduit avec empathie :

- ce dialogue doit permettre à la personne de réfléchir à ses convictions, d'identifier ses craintes et ce qu'elle souhaite ;
- pour la personne ayant une maladie grave et incurable, cet échange sera adapté à sa demande d'informations et à son état psychologique et émotionnel ; l'anticipation des situations de fin de vie permet de construire un projet de soins ;
- l'information portera sur les DA telles que décrites dans de la loi, les options possibles en fin de vie (incluant les soins palliatifs, la sédation), la personne de confiance, la conduite des médecins en l'absence de DA (prévention de l'obstination déraisonnable), les modalités de conservation des DA, la délivrance des soins de confort.

Le cheminement du patient peut être long et nécessiter des entretiens répétés dans le cadre de l'accompagnement continu.

* Art. L1111-11 : loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

• *Annexe 2 : Canevas d'entretien*

Question d'appel :

Pouvez-vous vous remémorer une situation où le sujet de la fin de vie a été abordé avec un patient et/ou son entourage ?

>>>>>>>>> début de l'enregistrement <<<<<<<<<<<

1/ Le patient :

O Pouvez-vous me dire qui est/était le patient ?

O Suivez-vous ce patient depuis longtemps ?

O Pouvez-vous définir un trait principal de son caractère ?

2/ Contexte :

O Comment s'est déroulé l'entretien ? (lieu, occasion, présence et place de l'entourage ?)

O Quelle a été la durée approximative de l'échange sur la fin de vie et de la consultation ?

O Qui a abordé le sujet de la fin de vie ? Pourquoi ce patient (si initiative du médecin) ? Est-ce que ça vous a surpris (si initiative du patient ou de son entourage) ?

3/ Contenu :

O Que retenez-vous de cette conversation ?

O Quels thèmes ont été abordés ?

O Quelle émotion dominante avez-vous perçue chez le patient et/ou son entourage ?

4/ Réaction :

O Comment avez-vous réagit ?

O Avez-vous inscrit dans le dossier des notes relatives à cette conversation ?

O Quel partage d'informations issues de cet échange y a-t-il eu avec les autres

soignants ? Et avec l'entourage du patient ou le patient lui même (si l'échange initial a eu lieu avec son entourage) ?

O Avez-vous reparlé avec le patient d'un des thèmes abordés ? Comptez-vous revenir sur ce qui a été dit ou aborder un autre sujet en lien ?

O Avez-vous proposé quelque chose au patient ?

5/ Feedback :

O Au final, quel est votre ressenti sur cette/ces discussion(s) ?

O En quoi cette situation était-elle singulière pour vous ? (En quoi était-elle différente des autres situations du même genre ?)

6/ Enseignements pour la prise en charge :

O Au vu de ce que vous connaissiez déjà de votre patient, que vous a apporté cette/ces conversation(s) ?

O Diriez-vous qu'elle(s) a/ont été utile(s) au patient ?

O Cela peut-il changer quelque chose dans la relation médecin-malade ?

O Selon vous, quelles conséquences cette/ces discussion(s) pourrai(en)t-elle(s) avoir sur l'orientation que vous allez donner à la prise en charge du patient ?

7/ L'aide à la prise de décision :

O Dans l'exemple de votre patient, auriez-vous pu parlé explicitement d'anticipation de la fin de vie ? De la personne de confiance ? Du don d'organe ?

O Avez-vous connaissance des recommandations HAS sur les directives anticipées ? Si oui, que vous ont-elle apporté pour votre pratique ?

O Est-ce une habitude pour vous d'aborder le sujet de la fin de vie avec vos patients ?

8/ Conclusion :

O Y a t-il un point que nous n'avons pas abordé et sur lequel vous souhaiteriez vous exprimer ?

• Annexe 3 : Extrait du livre de codes

relation	la juste distance	du danger d'être trop proche ; l'équité des soins	Je pense qu'il va falloir que je me surveille ! (sourire) Parce qu'à partir du moment où j'ai trop de sympathie pour les gens, c'est toujours un risque, enfin ça peut aussi nuire au soin tout en étant très bénéfique parce que ça crée une forte relation, mais je pense qu'il faut que je fasse quand même attention.
		l'exemple d'un médecin, ami de la famille	"D'ailleurs ils m'ont dit à un moment : « Ah mais oui, on est content de vous avoir trouvé parce que là au moins on a pu parlé des sujets qui nous posaient problème, alors que avant on sentait très bien que l'autre il était pas à l'aise. » C'était peut-être parce que c'était un ami de la famille je sais pas...
		affection envers les patients/ gérer la disparition	je trouve que c'est plus compliqué la fin de vie.. enfin psychologiquement pour le médecin, quand on connaît bien la personne depuis des années, je trouve ça beaucoup plus compliqué que quand c'est une personne qu'on connaît pas bien..
		on devient plus « technique »	les premiers c'est vrai que.. pour la jeune fille on est un petit peu triste malgré tout.. et puis après on devient plus professionnel, disons un peu plus technique.
d'où on part	une patiente sympa		Je reconnais que cette patiente elle est quand même très agréable et c'est intéressant toujours de discuter avec elle au delà du cadre strictement médical de la consultation.
	une discussion qui s'inscrit dans la logique de la relation		J'ai presque l'impression que c'est une évolution très naturelle des consultations qui se déroulent avec elle depuis quelques temps.
ce qui a changé	vers une relation plus intime		Donc je serai probablement dans une relation encore plus intime je pense maintenant il s'est créé un lien entre nous
	rapprochement		Je pense qu'on avait déjà une bonne relation, mais elle est beaucoup plus profonde depuis qu'on a évoqué le cancer ensemble.
	renforce le lien de confiance		Disons que.. dans la relation ce qui a changé c'est que.. comment dire.. ça resserre un peu les liens, je trouve pas le terme mais disons que la confiance est beaucoup plus grande, avec ces patients..
de l'intérêt d'aborder le sujet	ouverture de la patiente, aide le MG à mieux connaître son patient		C'est une dame à la base lorsque je l'ai connue, qui m'apparut relativement fermée, une dame qui a dû beaucoup souffrir dans sa vie et donc qui est assez introvertie, renfermée. Et je pense que si j'avais pas abordé le sujet, j'aurais jamais su tout ce qu'elle m'a dit. Spontanément, je ne sais pas si elle aurait.. ça m'a quand même aidé à mieux la connaître. Du moins sur ce plan là.
partenariat	réciprocité ?		on a vraiment fait un parcours ensemble en fait. C'est à dire qu'au début elle était vraiment dans son truc, on y a été tout petit à petit, et j'ai l'impression que c'est finalement l'aboutissement d'une vraie.. d'un partage et d'un échange en fait. Et ça c'était vraiment.. c'est pas tous les jours que ça arrive..
	l'aventure c'est l'aventure !		Et ça risque de faire capoter le.. cette aventure, car c'est une aventure.
L'accompagnement jusqu'à la mort	« ON » a fini		Non pour ce patient, on a fini à domicile. On a fini.. (sourire) Il était à côté, rue de .. juste à côté.
	une relation exclusive		Alors que les patients dont j'ai assuré la fin de vie, c'est toujours pareil quoi, c'est toujours les deux même infirmières, le même kiné éventuellement quand on faisait les soins.. moi.. j'envoyais pas mes remplaçants, mes internes jamais, bon ils étaient en premier niveau.. hum, c'était un peu chaud quand même.

• *Annexe 4 : Retranscription d'entretien*

Entretien « M3 »

Enregistré le 28/05/2017, au domicile de médecin.

- **« Peux-tu te remémorer une situation où le sujet de la fin de vie a été abordé avec un patient ou son entourage ?**

- **Qui était le patient ou la patiente ?**
- Une patiente qui m'a marquée ces trois derniers mois, c'est une patiente âgée puisqu'elle a 80 ans, qui a un cancer pulmonaire métastatique, qui était dans le soin jusqu'à il y a deux mois. Là, bon on s'est rendu compte que les traitements curatifs étaient complètement inefficaces donc on est passé dans du palliatif. Et la personne a entendu, enfin a été informée du moins... et a entendu. C'est une personne qui vit dans des conditions sociales plutôt défavorables pour elle, et qui se trouve actuellement hospitalisée parce qu'elle ne peut pas, de ce fait, rentrer chez elle. Et qui voudrait, elle, aller mourir chez elle. Qui sait qu'elle a.. qu'elle va.. c'est très... je pense que ce qu'elle sait c'est très ambigu et très ambivalent dans le sens où elle sait et elle dit que certainement elle est foutue, mais à la fois elle voudrait rentrer chez elle avec le moins d'accompagnement possible, et le moins médicalisé possible.
- **Et elle vit seule chez elle ?**
- Alors, c'est une personne qui est divorcée, donc qui vit seule chez elle. Mais qui est très accompagnée par sa fille, qui habite quand même à 80 km d'elle, mais qui actuellement a cessé de travailler pour être au plus près de sa mère. Et actuellement ça se passe pas très bien entre la mère et la fille, parce que la fille voudrait mettre en place beaucoup de choses pour sa mère, et la maman est un petit peu dans le refus de ça.

- **Tu pourrais dire son degré de dépendance ?**
- Elle est totalement dépendante. Elle est devenue, en l'affaire de trois semaines, totalement dépendante.
- **Ça veut dire qu'elle ne marche pas ?**
- Non, enfin il faut vraiment l'accompagner.. pour qu'elle puisse aller aux toilettes, et encore.
- **Tu la suis depuis longtemps ?**
- Ça fait maintenant trois mois.
- **Est-ce que tu pourrais dire son caractère ? Est-ce que tu pourrais le définir ?**
- Je pense que c'est une personne, maintenant je la connais... c'est une personne qui a une forte personnalité, qui est très... très décidée, enfin qui sait ce qu'elle veut. Et qui a un fort caractère quoi, qui est pas facilement influençable.
(sourire)
- **Est-ce que tu peux me dire comment s'est déroulé l'entretien où le sujet de la fin de vie a été abordé ?**
- Donc c'est moi qui ai abordé le sujet, c'est pas la personne qui m'en a parlé spontanément. Lorsque j'ai reçu un courrier de l'oncologue disant qu'on passait de stade curatif à palliatif, et que certainement ça aller être plutôt de l'accompagnement qu'une chimiothérapie palliative ou autre. Donc j'ai abordé le sujet en demandant à la personne ce qu'elle savait sur sa maladie, pour savoir ce qu'elle avait entendu ou refusé d'entendre en sachant très bien que l'oncologue l'avait informée. Et donc c'est ce qui est un peu difficile, c'est que la personne a su me dire qu'elle avait un cancer, qu'elle avait des métastases mais que l'état dans lequel elle était actuellement n'était pas lié forcément à ce cancer. Donc pour moi ça signifiait qu'elle était un petit peu dans le déni... et puis elle s'est reprise en disant que certainement elle était foutue, qu'elle allait mourir prochainement, mais que son souhait c'était de rentrer chez elle, quel que soit l'état de l'appartement dans lequel elle vivait (puisque c'est un appartement d'après sa fille qui est assez insalubre, qui n'est pas fait pour l'accueillir dans

l'état actuel)... Et qu'elle, elle s'en foutait, elle voulait rentrer chez elle avec le minimum de soins et le minimum d'aides à domicile. Mais son souhait le plus grand, c'était vraiment de rentrer chez elle. C'était le début des soins palliatifs et de l'hospitalisation en SSR, et là maintenant ça fait trois mois qu'elle y est, et elle réclame toujours à rentrer chez elle.

– **Cet entretien dont tu m'a parlé, tu te souviens combien de temps ça avait durer ? (5'50")**

– Je pense plus de vingt minutes. C'était une visite au près d'elle, et comme je venais d'avoir les informations quelques jours avant de l'oncologue tout ça.. je voulais savoir un petit peu.. on a abordé aussi les directives anticipées, ce qu'elle avait écrit, puis si elle souhaitait de l'aide... puisque sur le secteur il y a une équipe mobile de soins palliatifs qui dépend de l'hôpital du Vigan donc qui peut nous aider soit à domicile soit dans les différents établissements. Voilà, donc je voulais savoir si elle voulait qu'on fasse appel, comment elle se sentait par rapport à ça.

– **Donc tu avais déjà un peu préparé la consultation ?**

– Oui.

– **Elle était toute seule pendant cet entretien ?**

– Oui, on était que toutes les deux. Et je lui ai proposé de se rencontrer avec... sa fille devait venir dans l'après-midi, et je lui ai proposé qu'on parle à trois. Voilà, ce qu'elle a accepté.

– **Est-ce qu'il y a eu d'autres propositions de ta part ? Face à cette demande de vouloir rentrer chez elle, avec le minimum d'aides, tu as réagit d'une certaine manière, en lui suggérant ou en lui proposant quelque chose...?**

– Oui, je lui ai répondu que ça paraissait un petit peu difficile dans l'état actuel et de son état de santé et de ce qu'elle m'avait décrit de sa maison. Donc pour elle ça n'avait aucune importance, l'essentiel, le plus important c'était le retour à domicile. Elle ne m'a jamais dit pour y mourir. Mais bon, je pense qu'au fond d'elle... c'était ce que je sentais, en tout cas moi. Elle ne veut pas mourir au SSR. Bon, ce qui risque.. Et le problème c'est que sa fille veut à tout prix

aménager un petit peu l'appartement, enfin la maison, avant qu'elle y rentre.. et que ça prend beaucoup de temps actuellement.

- **Est-ce que tu a inscrit des notes dans le dossier par rapport à ça ?**
- Oui. Chaque fois que j'ai un entretien avec elle, je trace sur le dossier. Ce qui est obligatoire d'ailleurs.
- **Et est-ce que tu as pu en parler avec les autres soignants ?**
- Oui.
- **De cette conversation ?**
- Oui. Tout le monde a accès au dossier. C'est un dossier partagé. On fait des transmissions... orales et écrites.
- **Et donc suite à cette première conversation, il y a eu d'autres moments où tu es revenue sur le sujet de la fin de vie avec elle ?**
- Assez souvent.. Bon je pense (*il y a eu*) souvent des moments avec elle puisque.. bon, maintenant il s'est créé un lien entre nous et que en plus.. bon voilà, en plus ça ne me déplaît pas de faire de l'accompagnement de fin de vie. Et donc on aborde souvent de nouveau le sujet de savoir comment elle se sent, comment.. pour un petit peu savoir si elle réalise l'état, enfin son aggravation quoi. Et chaque fois elle rappelle qu'elle veut un retour à domicile et que.. elle veut surtout pas importuner sa fille aussi, qu'elle se sent de moins en moins en bon état de santé, enfin qu'elle se sent de plus en plus faible, qu'elle sait que c'est très douloureux pour elle mais euh.. très douloureux je parle moralement, physiquement aussi mais bon je pense que la douleur physique on arrive à la contrôler, on a mis en place des morphiniques.. mais la douleur morale c'est plus difficile, elle est assez résistante quoi. Voilà... Mais je pense qu'on a du mal à satisfaire ce qu'elle veut et donc elle souffre à cause de ça.
- **Ce qu'elle veut, c'est rentrer chez elle...**
- Voilà, ça revient chaque fois, ça revient chaque fois.
- **Tu penses que c'est ça qui la fait souffrir moralement ?**
- Pour moi, oui. Ça et le fait que.. elle a qu'une fille unique, le divorce avec son mari, d'après ce que j'ai compris, il y a vingt ans, s'est passé dans le conflit,

donc elle sait que sa fille n'a pas l'appui de son père.. et elle a très peur je pense d'importuner sa fille et de la faire souffrir.

Elle voit que sa fille est dans la souffrance. Parce que, au moins une fois par semaine on s'entretient toutes les trois, et elle sent que sa fille est dans la souffrance, et je pense que ça aussi elle ça la..

- **Parce qu'elle pense qu'elle est un poids pour sa fille en quelque sorte ?**
- Oui, parce qu'elle voit que sa fille est très présente, et qu'elle est une charge pour sa fille et que moralement elle fait souffrir sa fille et donc ça ça retenti sur elle aussi.
- **Comme de la culpabilité ?**
- Voilà, oui.
- **Elle l'a exprimé ou c'est toi qui l'a senti ?**
- Non, elle l'a exprimé, en disant : « je veux pas que Sandrine souffre, je veux pas l'embêter, je veux pas l'agacer... », elle parle un peu crûment.. elle m'a dit : « je risque de mettre en l'air son couple à cause de ça parce qu'elle est trop présente avec moi, elle vient souvent... elle est souvent partie de sa maison, elle s'occupe de la mienne... ». Elle habite Saint Bauzille de Putois cette dame, et sa fille habite dans l'Hérault près de Agde, donc elle sait que sa fille vient souvent chez elle par rapport aux travaux, à l'arrangement de la maison, et puis qu'elle vient la voir au moins un jour sur deux. Elle (*sa fille*) s'est mise en arrêt maladie pour ça et donc elle a peur aussi pour la profession de sa fille, et elle a peur pour le couple. Voilà. Et donc du coup, on sent qu'il y a beaucoup de tensions à l'heure actuelle entre mère et fille, voilà, à cause de ça.
- **Est-ce que tu peux me dire, au final, quel était ton ressenti par rapport au premier entretien ? En quoi ça t'a marqué ou en quoi cette situation était différente des autres ? (12'45'')**
- Alors, c'est vrai que le premier entretien, c'est un petit peu l'interrogatoire, pas policier mais le but c'est de savoir si la personne elle sait, elle sait pas... et puis qu'elle sont ses souhaits. Donc là ce qui m'a... à la fois j'ai su que la personne savais, mais à la fois comme elle était un petit peu ambivalente, et un petit peu

dans le déni, je me suis senti un peu mal à l'aise quoi. Quand c'est : « Voilà, je sais que c'est un cancer métastatique, je suis en fin de vie, j'ai écrit des directives anticipées en disant.. bon le classique : je veux pas d'acharnement thérapeutique.. », là on sait ce que la personne elle veut, elle veut pas. Tandis que là, à la fois ce qui m'a mis .. je me suis sentie mal à l'aise.. dans ce que j'allais pouvoir faire pour la personne. Parce qu'elle savait, elle sait, qu'elle a un cancer métastatique et qu'elle est dans sa fin de vie, mais à la fois elle est dans le déni en disant, au début du moins, dans les deux premiers mois : « je veux faire de la kiné, je veux me remonter, je veux.. », voilà. Donc je me disais : est-ce que cette personne, elle veut vraiment se battre contre son cancer et elle a surtout un espoir ? Je l'ai senti comme ça, il y avait de l'espoir.. Et qu'est-ce que je vais bien pouvoir faire pour l'accompagner jusqu'au bout ? Puisque moi je sais qu'elle va mourir, donc_l'espoir, et bien.. il y en a pas, mais je veux pas le casser. Mais ce qui est difficile pour moi c'est de savoir... et j'ai pas vraiment répondu là-dessus, je me suis sentie un peu fuyante, c'est que mettre en place pour essayer de pas casser cet espoir ? Voilà.. parce que je pense que.. c'est difficile de.. qu'une personne.. toi tu sais qu'elle va mourir et..

– **Le décalage ?**

– Le décalage, voilà. J'ai perçu qu'il y avait ce décalage là, mais quelle est la conduite à tenir par rapport à ça... c'est ce qui m'a un petit peu mis mal à l'aise.

– ...

– **Là on va parler plus de ce que tu as retenu et ce que tu as fait de cet entretien, et comme il y a eu plusieurs conversations qui sont revenues sur le même sujet, on se basera sur ce suivi là plutôt que sur un seul entretien. Au vu de ce que tu connaissais déjà de la patiente, est-ce que tu dirais que ces conversations t'ont apporté quelque chose de plus ?**

– Par rapport à la patiente ?

– **Oui, sur elle. Bon, tu m'a déjà répondu beaucoup là dessus... Tout simplement, si tu n'avais pas abordé le sujet, tu penses que les choses auraient été très différentes ?**

- Oui, je pense que oui. C'est une dame à la base lorsque je l'ai connue, qui m'apparut relativement fermée, une dame qui a dû beaucoup souffrir dans sa vie et donc qui est assez introvertie, renfermée. Et je pense que si j'avais pas abordé le sujet, j'aurais jamais su tout ce qu'elle m'a dit. Spontanément, je ne sais pas si elle aurait.. ça m'a quand même aidé à mieux la connaître. Du moins sur ce plan là.
- **Est-ce que tu dirais que ces conversations ont été utiles pour elle ?**
- Je pense que progressivement, au fil des conversations, au fil des entretiens qu'on a là-dessus, une ou deux fois par semaine, je pense qu'elle progresse aussi.
- **Dans quel sens ?**
- Elle réalise petit à petit que finalement.. ben c'est la réalité quoi... il va falloir que malheureusement et douloureusement elle se plie à cette réalité de rentrer chez elle parce qu'on essaie de mettre en place ça mais avec une HAD ou un accompagnement permanent, et pas pouvoir rester seule comme elle le souhaite des journées entières, sans aide à domicile ou sans la présence de sa fille... Je sens qu'elle progresse là-dedans, mais elle n'est pas dans l'acceptation complète encore.
- **Selon toi, quelle(s) conséquence(s) ces discussions peuvent avoir sur l'orientation que tu vas donner à la prise en charge de cette patiente ? Sur les soins que tu vas lui proposer, sur les traitements, l'accompagnement...**
- Pour moi, les soins palliatifs, enfin l'accompagnement de fin de vie c'est aussi aller dans le sens maximal de la personne, c'est à dire essayer de respecter.. soit ses directives anticipées, soit les souhaits qu'elle a prononcés oralement. Et cette personne là, puisque elle souhaite le minimum de.. on va essayer de faire ce qu'elle souhaite. En sachant que c'est difficile ! Concrètement c'est difficile, mais peut-être ne pas mettre quatre passages de soins par jour, essayer d'en mettre que deux si c'est possible avec que deux.. et plutôt un minimum d'aides, bon, un « minimum » dans le sens...
- **Que ce soit pas trop envahissant ou trop intrusif ?**

- Voilà, trop intrusif. Donc essayer de respecter, au maximum, je pense que c'est ça, enfin pour moi, le soins palliatif et l'accompagnement c'est ça. Garder le respect des souhaits de la personne.. mais à la fois que ce soit sécurisant aussi. Et que ça l'accompagne aussi, qu'il y ait un accompagnement dans sa souffrance aussi. Pour aider à trouver un palliatif à sa souffrance et morale et physique quoi.
- **Est-ce qu'il y a un point dont on a pas parlé et sur lequel tu voudrais t'exprimer ? (26')**
- Tout simplement que... autant pour le médecins généralistes... bon moi j'ai un petit peu plus de formation par rapport à la fin de vie parce que j'ai fait un petit sujet là-dessus pour la capa(*cit  de g riatrie*), mais je crois que c'est quelque chose qui nous met de fa on g n rale tr s mal   l'aise. D j  on est, pour la plupart, toi en travaillant l -dessus tu as d  le voir avec les autres m decins que tu as interrog s, il n'y a pas trop de m decins qui connaissent le sujet de la fin de vie, et je pense qu'on est assez mal   l'aise d'en parler avec nos patients. Il y a le manque de temps,  a c'est la r ponse banale mais, il y a aussi le manque de connaissances par rapport    a, et puis il y a aussi le fait que.. je pense qu'on a pas envie d'entendre ce que les gens.. on a pas envie d'entendre forc ment ce que les gens vont nous r pondre. Et que face    a on se dit que, et bien quand viendra le moment, on laissera faire la nature comme elle doit faire. Mais je crois qu'il faut que nous, les g n ralistes, on apprenne   se former et   savoir aborder spontan ment  a avec les gens pour  tre justement plus   l'aise au moment o   a va venir. Et notamment dans certaines situations, je pense au suicide, o  c'est.. on est particuli rement... Moi deux fois  a m'est arriv , des gens avaient le d sir de mourir en se suicidant, et malheureusement, enfin, (sourire) malheureusement pour eux puisque on me l'a reproch  apr s, je leur ai sauv  la vie. Et apr s ces deux personnes l  ont  crit des directives anticip es, mais je pense que.. pour moi c'est pas une situation qui rentre dans le cadre de directives anticip es, le suicide, la r animation d'un suicid . Mais voil , moi je me sens, par exemple vis   vis de cette situation, particuli rement mal   l'aise. Parce que c'est difficile.. quelqu'un qui a vraiment envie de mourir,

volontairement, et que tu réanimés et que tu sauves parce que tu appelles des secours et que tu mets en place de suite une réanimation, et qui après va te le reprocher aussi... (rire) Mais c'est pour ça que je pense qu'il faudrait qu'on ait un petit peu plus de formation là-dessus quoi. Et qu'on accepte de parler de ça avec nos patients. Et systématiquement, de pas attendre que le patient parle spontanément de la fin de vie, mais essayer de temps en temps dans les consultations d'inclure ça, d'en parler et de demander aussi si les gens veulent écrire des choses là-dessus ou dire des choses oralement. Prendre du temps, pour parler de la fin de vie, et que tout le monde soit au clair de ça et soit beaucoup plus à l'aise avec ça au moment où les choses arrivent. Parce qu'en parler quand le moment de la fin de vie est là... c'est encore plus difficile. Parce que les gens ont l'impression, par exemple cette dame dont je parlais tout à l'heure : « Ah, on me parle des soins palliatifs, ça veut dire que je vais mourir bientôt ? Et moi je sais ce que c'est parce que j'ai des amis qui sont morts comme ça, et puis du moment où on leur a parlé de soins palliatifs, et bien tout s'est enclenché et puis ils sont morts. » Et je pense que les gens ont l'impression qu'on les pousse des fois un peu. Comme.. voilà, du moment que tu prescris de la morphine tu les pousses vers la mort, la plupart des gens d'un certain âge ont ce ressenti. Donc je pense qu'on a besoin, on a besoin les généralistes.. Marisol Touraine nous avait promis des formations mais bon elle est partie, maintenant je ne sais pas comment ça va se passer.. mais par rapport à la nouvelle loi etc... on devrait être formé etc mais... je crois que ça il faut que ça se fasse absolument. Je ne sais pas si il y a beaucoup de médecins généralistes qui ont entendu parlé de la loi Clays-Leonetti...

• RESUME :

Introduction : Afin de promouvoir l'autonomie des citoyens, les pouvoirs publics ont lancé une campagne d'information sur la fin de vie. Cette incitation au dialogue concerne tout particulièrement le généraliste déjà confronté à cette question dans sa pratique courante.

L'objectif de cette étude était d'explorer le ressenti des médecins généralistes vis-à-vis de discussions abordant le sujet de la fin de vie avec les patients ou leur entourage.

Méthode : Il s'agit d'une étude qualitative menée au près d'un échantillon raisonné et diversifié de médecins généralistes français sur la base d'entretiens semi-dirigés. Le codage du verbatim et l'analyse des données ont été réalisés dans une démarche inductive de type phénoménologique.

Résultats : Dix médecins ont été interviewés. Les participants ont ressenti des difficultés pour déterminer ce qui pouvait être entendu, pour accepter les mécanismes de défense et gérer l'espoir des malades, pour faire face à l'incertitude et assumer l'impuissance médicale. Outre la promotion de l'autonomie et l'objectif d'anticipation, les discussions permettaient aux médecins de rassurer, d'aider les patients à cheminer, et de donner du sens à une réalité parfois tragique. Concernant l'entourage, ces discussions pouvaient viser la prévention d'un deuil pathologique et l'apaisement d'angoisses générées par un accompagnement à domicile.

Conclusion : Lorsque le généraliste aborde la fin de vie avec son patient, la communication s'apparente à un soin. Ses compétences relationnelles l'aident à trouver comment lui donner une indication et un but mais il doit composer avec le doute inhérent à ces situations.

• MOTS-CLES :

Fin de vie – Médecine générale – Relation médecin-patient – Testament de vie – Anticipation (psychologie)