

UNIVERSITÉ PARIS V - RENE DESCARTES  
Faculté de Médecine PARIS DESCARTES

Année 2017

N°

**THÈSE**  
**POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE**  
**DOCTEUR EN MÉDECINE**

Les médecins généralistes abordent-ils avec leurs patients en fin de vie  
la question de la mort à venir ?

Présentée et soutenue publiquement  
Le 30 Novembre 2017 à Paris

Par

**PHUNG Evelyne**

Née le 21 Janvier 1987 à Charenton-le-Pont

*Présidée par le Professeur CORNET Philippe*

*Dirigée par le Docteur BLOEDE François*

Membres du Jury :

Monsieur Le Professeur CORNET Philippe, Professeur des Universités, Président du Jury

Monsieur Le Professeur SCHWARTZ Jean-Claude, Professeur Associé

Madame RUSZNIEWSKI Martine, Psychanalyste et Psychologue clinicienne

Monsieur Le Docteur BLOEDE François, Maître de Conférences Associé

## REMERCIEMENTS

---

### **Aux membres de mon Jury de thèse,**

A Monsieur le Professeur Philippe Cornet,

Merci de me faire l'honneur de présider ma thèse, soyez assuré de ma reconnaissance et de mon respect.

A Monsieur le Professeur Jean-Claude Schwartz,

Merci de me faire l'honneur de participer à mon jury de thèse. Votre rigueur et votre engagement dans le métier de médecin sont exemplaires. Travailler avec vous m'a beaucoup appris, tant sur le plan professionnel qu'humain.

A Madame Martine Ruszniewski,

Merci de me faire l'honneur de participer à mon jury de thèse et de l'intérêt que vous portez à ce sujet. Votre expertise et votre implication dans votre travail m'ont fortement inspirée.

A Monsieur le Docteur François Bloedé,

Merci d'avoir accepté d'être mon directeur de thèse et de m'avoir si bien accompagnée durant l'élaboration de ce travail. Votre expertise et votre investissement m'ont permis d'en arriver là aujourd'hui. Merci pour votre bonne humeur et votre disponibilité !

### **Aux médecins qui ont participé à ma thèse,**

Sans qui je n'aurais jamais pu concevoir ce travail. Merci à toutes et à tous d'avoir accepté de participer aux interviews. Les entretiens que j'ai pu réaliser avec vous ont tous été extrêmement enrichissants et marquants. Merci d'avoir pris sur votre temps de travail et votre temps de pause, merci de m'avoir reçue si gentiment et de m'avoir permis d'effectuer ce travail de thèse.

### **A mes collègues et amis,**

A Milène,

Je suis heureuse de t'avoir connue ce jour-là, lors du premier cours de TD de médecine ! Cela nous a permis de devenir amie et de vivre de beaux moments ensemble. Durant les études, ça a été un grand plaisir d'avoir passé des journées à bosser les sous-collés et d'aller à des soirées avec toi ! Des choses qui resteront gravées dans ma mémoire. Merci pour tes précieux conseils, merci pour ta participation à cette thèse, et surtout merci d'être mon amie. Que cela dure encore et encore !

A Hélène L.,

C'était un plaisir d'avoir partagé les cours de tutorat à tes côtés ! Merci d'être là, d'être toi-même, honnête, généreuse, simple et tellement riche en même temps. Et un grand merci pour ton aide pour la relecture de ce travail.

A Marie-Anne,

Merci pour ta gentillesse et tous ces bons moments passés en cours de tutorat ! J'espère que tu te plais dans ta nouvelle vie.

A Sétha,

Merci pour nos beaux moments passés ensemble ! Que cela dure encore longtemps ! Tu es quelqu'un de tellement ambitieux, un grand modèle pour beaucoup. Poursuis tes rêves.

A Catherine, Laurence, Marine et Lydie,

Quelle joie de vous avoir connues durant l'enseignement sur l'athérosclérose ! Merci de m'avoir permis de garder de si bons souvenirs durant l'externat et l'internat. J'espère qu'on continuera à se soutenir et à s'amuser ensemble encore un bon bout de temps !

A Adeline,

Je me rappellerais toujours de notre première rencontre et de ta première tenue de soirée en P2 ! Merci d'avoir partagé un moment de ta vie avec moi. Je t'espère que du bonheur !

A Arthur et Leï,

Merci d'avoir été mes deux "gardes du corps" adorés (oui je vous voyais un peu comme ça) ! J'ai passé des années mémorables au sein de cette faculté, merci beaucoup d'y avoir participé.

A Damien,

Avec qui j'ai eu la chance de passer un semestre en Médecine Interne, un stage inoubliable, très riche en émotions et en apprentissage personnel, je te dis merci d'avoir été là, et d'apporter ta touche d'humour toujours au bon moment.

A Louva,

Merci pour tous ces moments passés ensemble et pour ceux qui auront lieu dans les années à venir ! Que du bonheur !

A David, Hélène, Moïse et Mythily,

Qui m'accompagnent durant mon internat et mon post-internat ! Merci pour votre présence et votre amitié, je sais que je peux compter sur vous.

Mythily, David, Hélène, merci pour votre aide dans ce travail de thèse.

A Gwenaëlle, Morgane et Seina,

Je suis si contente de vous avoir connues ! Je vous remercie pour votre gentillesse et votre bonne humeur permanente !

A Audrey, Arnaud, Beixi, Benjamin, Elodie, Estelle, Eva, Perrine, Philippe et Sarah,

Grâce aux cours organisés par la fac, j'ai eu la chance de vous connaître ! Merci aux membres du "groupe A" d'avoir formé ce joli groupe de pairs si sympathique et dynamique !

A Virginie,

Merci d'avoir été une superbe tutrice et de m'avoir donné l'envie d'être tutrice à mon tour.

A tous mes co-externes et co-internes,

Merci d'avoir croisé mon chemin et de m'avoir fait partager des moments mémorables.

**A ma famille,**

A mes parents,

Merci de votre soutien, de votre patience et de votre compréhension. Merci de m'avoir supportée durant ces longues années de médecine et de m'avoir si bien aidée. Merci de me protéger, de me préserver. Merci de votre investissement sans limite qui m'a permis de faire le métier dont je rêvais. Maman, merci pour tes bons petits plats qui m'ont permis de me maintenir en forme durant mes études !

A mon petit frère Eric,

Merci d'être mon petit frère et de quand même parfois me donner des leçons !

A mes cousins, cousines, à ma belle-famille,

Je suis tellement chanceuse de vous avoir. Merci de votre aide dans mes moments de doutes, merci pour votre amour, vos encouragements, vos conseils.

A mon mari Anthony,

Merci de m'avoir tant soutenue durant mes heures de travail, d'être venu me chercher tous les soirs à 22 heures après les stages, de m'avoir aidée quand j'en avais besoin et d'avoir tout le temps pris soin de moi. Merci de ta gentillesse et de ta générosité, de ta patience et de ton amour.

A ma défunte grand-mère.

~~~

# TABLE DES MATIERES

---

|                                                       |    |
|-------------------------------------------------------|----|
| REMERCIEMENTS .....                                   | 2  |
| TABLE DES MATIERES .....                              | 5  |
| ABREVIATIONS .....                                    | 8  |
| INTRODUCTION.....                                     | 9  |
| I. LE CADRE.....                                      | 11 |
| A. Qu'appelle-t-on la fin de vie ?.....               | 11 |
| B. Rappel du cadre juridique.....                     | 12 |
| 1. <i>La législation française</i> .....              | 12 |
| 2. <i>La Loi dans les pays limitrophes</i> .....      | 13 |
| C. Etat de la question.....                           | 14 |
| D. L'annonce d'une mauvaise nouvelle.....             | 15 |
| II. MATERIEL ET METHODES.....                         | 18 |
| A. Choix de la méthode.....                           | 18 |
| B. Population étudiée.....                            | 18 |
| C. Recrutement.....                                   | 19 |
| D. Réalisation des entretiens.....                    | 20 |
| E. Guide d'entretien.....                             | 20 |
| F. Recueil et analyse des données.....                | 21 |
| III. RESULTATS.....                                   | 22 |
| A. Caractéristiques de l'échantillon.....             | 22 |
| B. Recrutement et entretiens.....                     | 24 |
| 1. <i>Recrutement</i> .....                           | 24 |
| 2. <i>Déroulement des entretiens</i> .....            | 25 |
| C. La fin de vie, une notion difficile à définir..... | 26 |
| D. Faut-il parler de la mort ?.....                   | 27 |
| 1. <i>Raisons de ne pas en parler</i> .....           | 27 |
| Protéger le patient.....                              | 27 |
| Protéger le médecin.....                              | 28 |
| 2. <i>Avantages d'en parler</i> .....                 | 31 |
| Pour le patient.....                                  | 31 |
| Pour le médecin.....                                  | 32 |
| Pour les proches.....                                 | 34 |
| 3. <i>Freins et facteurs facilitants</i> .....        | 35 |

|                                                                                                                       |    |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Facteurs liés au patient.....                                                                                         | 35 |
| Facteurs liés à l'entourage.....                                                                                      | 43 |
| Facteurs liés à la relation médecin-malade.....                                                                       | 45 |
| Facteurs liés au médecin.....                                                                                         | 46 |
| E. Qui en parle ? Quand ? Comment ? De quoi parle-t-on ?.....                                                         | 52 |
| 1. <i>Qui aborde le sujet ?</i> .....                                                                                 | 52 |
| 2. <i>Quand ?</i> .....                                                                                               | 53 |
| Avec un patient en fin de vie.....                                                                                    | 53 |
| Avec un patient hors contexte de fin de vie.....                                                                      | 55 |
| 3. <i>Comment en parler ?</i> .....                                                                                   | 56 |
| 4. <i>De quoi parle-t-on ?</i> .....                                                                                  | 60 |
| La maladie.....                                                                                                       | 60 |
| Les directives anticipées.....                                                                                        | 62 |
| Personne de confiance.....                                                                                            | 65 |
| Autres démarches administratives.....                                                                                 | 65 |
| Projets de vie.....                                                                                                   | 66 |
| Maintien à domicile ou fin de vie à l'hôpital ?.....                                                                  | 67 |
| Histoire et milieu de vie.....                                                                                        | 71 |
| Spiritualité, religion, croyances.....                                                                                | 73 |
| Demande d'euthanasie.....                                                                                             | 75 |
| F. Différences entre les médecins selon leur type d'activité, leur âge, leur sexe,<br>leur expérience.....            | 76 |
| 1. <i>Médecins libéraux versus médecins de réseaux</i> .....                                                          | 76 |
| 2. <i>Selon le sexe</i> .....                                                                                         | 79 |
| 3. <i>Selon l'âge</i> .....                                                                                           | 79 |
| 4. <i>Selon la formation et l'expérience</i> .....                                                                    | 80 |
| G. Pistes d'améliorations proposées par les médecins.....                                                             | 81 |
| 1. <i>Améliorer la formation</i> .....                                                                                | 81 |
| 2. <i>Anticiper, être systématique</i> .....                                                                          | 83 |
| 3. <i>Chercher du soutien</i> .....                                                                                   | 84 |
| 4. <i>Relayer les débats publics</i> .....                                                                            | 86 |
| 5. <i>Améliorer le système de soins et les relations entre les différents intervenants</i> .....                      | 88 |
| 6. <i>Revalorisation de l'acte</i> .....                                                                              | 89 |
| H. Les conclusions des médecins interviewés.....                                                                      | 90 |
| 1. <i>Pour quelles raisons les médecins ont-ils accepté de participer à l'entretien ?</i> .....                       | 90 |
| 2. <i>Que pensent-ils de l'abord de la mort en médecine générale, avec les patients<br/>    en fin de vie ?</i> ..... | 91 |

|                                                         |     |
|---------------------------------------------------------|-----|
| IV. DISCUSSION .....                                    | 94  |
| A. Forces de l'étude .....                              | 94  |
| B. Limites de l'étude .....                             | 94  |
| C. Discussion des résultats .....                       | 97  |
| 1. Résultats principaux de l'étude .....                | 97  |
| 2. Pourquoi parler de la mort ? .....                   | 98  |
| 3. Les facteurs déterminants .....                      | 100 |
| 4. La communication et la relation médecin-malade ..... | 102 |
| 5. Les mécanismes de défense .....                      | 107 |
| 6. Les ressentis .....                                  | 109 |
| 7. Les projets de vie et de fin de vie .....            | 112 |
| 8. Besoins spirituels et religieux .....                | 116 |
| 9. Situations particulières .....                       | 118 |
| 10. La place de l'entourage .....                       | 120 |
| 11. Participation pluridisciplinaire .....              | 123 |
| 12. La demande d'euthanasie .....                       | 125 |
| 13. Un problème de société et de culture ? .....        | 127 |
| 14. Le système médical français .....                   | 129 |
| CONCLUSION .....                                        | 132 |
| BIBLIOGRAPHIE .....                                     | 134 |
| ANNEXES .....                                           | 154 |
| Le guide d'entretien .....                              | 154 |
| Schéma conceptuel .....                                 | 159 |

## ABREVIATIONS

---

|        |                                                                             |
|--------|-----------------------------------------------------------------------------|
| ADMD   | Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité                         |
| ANAES  | Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé                   |
| CLIC   | Centre Local d'Information et de Coordination                               |
| DA     | Directives Anticipées                                                       |
| DU     | Diplôme Universitaire                                                       |
| EHPAD  | Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes                |
| FMC    | Formation Médicale Continue                                                 |
| FMI    | Formation Médicale Initiale                                                 |
| HAD    | Hospitalisation A Domicile                                                  |
| HAS    | Haute Autorité de Santé                                                     |
| IFOP   | Institut Français d'Opinion Publique                                        |
| IDE    | Infirmier(ère)s Diplômé(e)s d'Etat                                          |
| INPES  | Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé                |
| INSEE  | Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques               |
| JALMAV | Jusqu'A La Mort Accompagner la Vie                                          |
| MCU    | Maître de Conférences des Universités                                       |
| MG     | Médecin Généraliste                                                         |
| OMS    | Organisation Mondiale de la Santé                                           |
| UNASP  | Union Nationale des Associations pour le développement des Soins Palliatifs |
| SP     | Soins Palliatifs                                                            |

## INTRODUCTION

---

Aborder la mort avec les patients en fin de vie ? Il s'agit d'une question que je me suis posée lorsque j'ai réellement pris conscience de la finitude de l'être humain et qu'il est important que l'on s'y intéresse. Tout peut commencer par une petite histoire personnelle. Jeune et peu expérimentée, j'ai débuté mon internat dans un service de Gériatrie Aiguë, stage durant lequel j'ai dû faire hospitaliser ma grand-mère, qui avait 83 ans, une maladie d'Alzheimer modérée, une hypertension artérielle et un diabète non insulino-dépendant. On lui avait diagnostiqué un infarctus du myocarde inférieur se traduisant par des douleurs thoraciques parfois intenses. On avait décidé qu'elle serait suivie par mon collègue interne. Et pourtant, j'allais lui rendre visite à la moindre occasion, et m'intéressais excessivement à sa prise en charge. Les membres de ma famille venaient régulièrement la voir et me demandaient souvent des nouvelles. Elle était toujours douloureuse, mais ne pouvait exprimer sa souffrance auprès de l'équipe soignante du fait de la barrière de langue. Un jour, le chef de clinique me convoqua pour parler de soins palliatifs. "Soins palliatifs". Ce fût un choc d'entendre ces deux mots sortir de sa bouche. Pour moi, cela représentait l'annonce du décès imminent de ma grand-mère... Je ne m'y attendais pas du tout. Après quelques secondes de réflexion, les arguments médicaux me paraissaient justifiés, ainsi que le transfert dans ce service. Tout est allé très vite. Elle est décédée moins de vingt-quatre heures après avoir été admise dans l'unité de soins palliatifs où elle était sédatisée et, je l'espère, bien soulagée. Ce n'est qu'après son décès que je me suis rendue compte du traumatisme émotionnel et psychologique que cette situation a engendré. Les médecins du service de Gériatrie nous avaient vaguement parlé des traitements, de la maladie, parfois de la douleur, mais jamais de la mort à venir. Moi non plus, dans mon rôle double de petite-fille et de médecin, je n'ai pas abordé le sujet, ni avec elle, ni avec les membres de ma famille.

A posteriori, je me suis posée des questions. Une discussion avec ma grand-mère, sur la mort, sur ses angoisses, sur ses dernières volontés, aurait-elle pu l'aider à partir le cœur plus léger ? Si les médecins en avaient discuté avec ma famille, le deuil aurait-il pu être moins difficile ?

Après avoir passé plus d'un an en médecine de ville, j'ai toujours des difficultés à aborder la mort avec mes patients très malades. Pourquoi ? Doit-on vraiment en parler ?

La mort est un sujet qui semble tabou dans notre société, alors même que les débats autour de la fin de vie et les soins palliatifs sont de plus en plus médiatisés. Pourquoi cet écart ? Qu'en est-il des médecins généralistes, professionnels de santé situés aux premières loges dans la prise en charge des patients en fin de vie ?

Ce thème très particulier de la mort a évolué au fur et à mesure de l'histoire. Elle était commune et subie à une époque où l'influence religieuse était prépondérante, puis est progressivement devenue individuelle, technique, médicalisée et cachée avec le développement de la science et de la médecine. Désormais, la "bonne mort" nécessiterait d'être fondée sur la culture palliative qui prône l'accompagnement du patient en fin de vie dans le respect de son corps et de son âme (1).

C'est dans ce cadre que sont nés les différents dispositifs juridiques et légaux dont le plus réputé semble être la Loi Léonetti de 2005 qui introduit notamment la notion de personne de confiance et de directives anticipées pour les malades en fin de vie (2). Il a été démontré dans une étude prospective que la satisfaction des patients en fin de vie augmentait significativement lorsque la discussion sur la rédaction des directives anticipées a eu lieu (3). Cependant, les lois sont peu appliquées par les médecins (4) et peu connues des patients. Plusieurs thèses réalisées quelques années après la promulgation de la loi (5,6) confirment le manque de connaissances législatives des médecins et la difficulté à mettre en œuvre les directives anticipées. Elle met en évidence une relation médecin-patient encore trop paternaliste qui ne permet pas d'ouvrir le dialogue sur la mort avec les patients. Nous pouvons nous poser la question des raisons qui empêcheraient les médecins d'aborder le sujet de la mort à venir avec leurs patients en fin de vie.

La littérature questionne énormément sur le thème de la mort. Certaines études explorent le ressenti des médecins généralistes dans la prise en charge des patients en soins palliatifs (7–9), d'autres s'intéressent au comportement des médecins face aux demandes et aux volontés des malades en situation de fin de vie (notamment, les demandes d'aide à mourir (10,11), la place des rituels en soins palliatifs et la spiritualité (12,13), etc.). Les sujets sont diversifiés et très enrichissants, tournant essentiellement autour des soins palliatifs. Toutefois, je n'ai pas retrouvé d'étude qui analyse l'abord de la mort en fin de vie en médecine générale en France, qui pourtant est un moment essentiel de la relation dans la prise en charge des patients en fin de vie.

Par mon travail de thèse, je tenterai de répondre à la question suivante : les médecins généralistes abordent-ils avec leurs patients en fin de vie, la question de la mort à venir ? L'objectif est d'explorer la pratique des médecins généralistes et éventuellement de faire ressortir des comportements à adopter dans ces situations particulières.

## I. LE CADRE

---

### A. Qu'appelle-t-on la fin de vie ?

La fin de vie est un terme vague dont la définition est multiple. Elle vient à la fois d'une réflexion éthique et juridique. Cette notion serait apparue au moment où l'on commençait à parler d'acharnement thérapeutique (14) à cause des méfaits des excès techniques notamment en termes de réanimation, et au moment où ont été créés le St. Christophers' hospital à Londres en 1967 (15) et la maison Jeanne Garnier en 1971 à Paris (16), signant le début du développement des soins palliatifs (17). Les premières structures françaises se sont installées après la circulaire Laroque du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des maladies en phase terminale (18,19).

Selon la conférence de consensus de janvier 2004 sur l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches (20), la fin de vie est un « *processus irréversible qui nous oblige à envisager l'imminence de ruptures. Ces situations se caractérisent souvent par des excès de souffrance et de violence ressenties. Une dynamique transdisciplinaire s'impose.* »

La Loi Léonetti de 2005 évoque le terme de fin de vie mais ne le définit pas. Elle parle de « *phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable* » (2). Elle modifie la terminologie de certaines expressions tels que testament de vie qui est intégré sous forme de directives anticipées, et l'acharnement thérapeutique qui devient l'obstination déraisonnable. L'euthanasie passive devient l'abstention thérapeutique ou le retrait thérapeutique. L'objectif de cette loi est le soulagement du malade tout en préservant sa liberté.

En décembre 2011, le Professeur Marie-Jo Thiel écrit : « *la notion de fin de vie sert alors à exiger la sortie de pratiques médicales intensives, dont il est devenu évident que le sujet ne peut plus bénéficier (voire n'en subit que les inconvénients). Elle devient ainsi le moment où le patient échappe (et c'est d'abord un "échec") au savoir-faire médical rutilant, et en même temps, paradoxalement, le temps ultime et décisif de l'autodétermination de soi, avec un enjeu double et en partie contradictoire : chacun doit pouvoir se déterminer à son égard jusqu'à exiger de cette médecine [...] qu'elle mette sa performance au service de la sortie de vie "digne" de qui le lui demande (euthanasie) ; la fin de vie signifie que les thérapeutiques intensives devenues inutiles doivent faire place à un "prendre soin" donnant au patient la possibilité de vivre dignement et intensément cette ultime étape, jusqu'à la mort, elle-même considérée comme faisant partie de la vie* » (17). Cette prise en charge de fin de vie concernait les personnes dont l'espérance de vie était de moins de trois mois. Il s'agissait essentiellement de patients atteints de cancer, de SIDA, de la maladie d'Alzheimer. « *La notion de fin de vie qui a émergé progressivement avec la médecine moderne est donc*

*surtout une catégorie ouvrant à des décisions concernant une personne qui a bénéficié jusque-là de tout l'essor des technologies médicales contemporaines » (17).*

Dans une interview en 2014, Monsieur Régis Aubry, Président de l'Observatoire National de la Fin de Vie, a répondu à la question « à quoi correspond cette notion de fin de vie pour les personnes âgées ? », ce qui suit : « *l'Observatoire National de la Fin de Vie a souhaité cette année s'intéresser à la fin de LA vie, plus qu'à la fin de vie des personnes âgées. En effet, trop souvent la fin de vie est perçue comme la toute fin de vie des personnes atteintes de maladies graves évoluées. C'est cette définition qui s'insère dans la définition des soins palliatifs. Mais ce qui nous a semblé important, nous intéressant aux personnes âgées, était d'observer la façon dont la fin de la vie des personnes âgées se déroule en France. C'est la raison pour laquelle nous nous sommes intéressés à trois trajectoires de fin de vie en nous appuyant sur des modèles validés par la littérature, à savoir une trajectoire de fin de vie des personnes âgées caractérisée par un déclin rapide tel qu'on le rencontre dans le cadre du cancer survenant chez les personnes âgées ; un déclin graduel tel qu'on le rencontre souvent dans le cadre des défaillances d'organes (insuffisance cardiaque en particulier) ; et enfin un déclin lent, peut-être le plus fréquent et peut-être celui que l'on appelait dans le passé « mourir de vieillesse » qui correspond souvent à l'apparition de troubles cognitifs » (21).*

Dans « La mort intime », Marie de Hennezel explique à un enfant : "*La fin de vie c'est comme un bateau qui s'éloigne à l'horizon et puis qui disparaît derrière ce même horizon*".

## **B. Rappel du cadre juridique**

### **1. La législation française**

Les droits des patients sont décrits dans différents textes législatifs, réglementaires et déontologiques. En fin de vie, ils ont notamment le droit aux soins palliatifs et à l'accompagnement, le droit à l'information, à l'autonomie, au consentement dans la prise de décision, à la désignation d'une personne de confiance.

Le Circulaire du 26 août 1986 (18) fait un point sur l'organisation des soins et l'accompagnement des malades en phase terminale.

La Loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs (22) présente des droits permettant aux patients de ne pas mourir dans l'inconfort. Elle définit les soins palliatifs comme « *des soins actifs et continus pratiqués par une équipe multidisciplinaire, en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage* ». Cette définition a été complétée par celles de l'ANAES et l'OMS en 2002 (23).

La Loi Kouchner du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (24) met en avant le consentement libre et éclairé du patient aux

traitements et actes qui lui sont proposés et le droit du patient à accéder à son dossier médical et à être informé sur son état de santé. La notion de personne de confiance y figure.

Fin 2003, suite aux débats sur l'euthanasie, notamment celui du cas de Vincent Humbert, un travail parlementaire présidé par le député Jean Léonetti portera sur les problématiques liées à la fin de vie.

En janvier 2004, une conférence de consensus sur l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches (20), présentait des recommandations pour la prise en charge en fin de vie.

En avril 2005, le Comité Consultatif National d'Éthique a décrit la notion d'autonomie comme une « *autonomie de volonté* », en tant que « *souveraineté individuelle* » (25).

La Loi Léonetti du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (2) interdit entre autres l'obstination déraisonnable, énonce la possibilité d'arrêt et de limitation de traitement tout en assurant des soins de confort et met en avant le rôle de la personne de confiance. Elle renforce les droits des malades, insiste sur l'expression de la volonté des patients notamment à l'aide des directives anticipées, et souligne l'importance de la collégialité et de la transparence en cas de décision pour un patient inconscient ou lors de l'arrêt de traitements.

Par la suite, des circulaires ont vu le jour, des lois ont été publiées et plusieurs plans triennaux pour le développement des soins palliatifs ont été menés (1999-2001, 2002-2005, 2008-2012). De ces dernières années, on retiendra essentiellement l'adoption de la Loi du 2 février 2016 en faveur des malades et des personnes en fin de vie qu'on appelle aussi la Loi Claeys-Léonetti (26). Entre autres, elle clarifie les conditions de l'arrêt des traitements au titre du refus de l'obstination déraisonnable et instaure un droit à la "*sédation profonde et continue*" pour un patient atteint d'une "*affection grave et incurable*", dont le "*pronostic vital est engagé à court terme*" et qui présente une "*souffrance réfractaire aux traitements*". Cette loi ramène les directives anticipées au premier plan : elles font désormais partie des droits des malades et non plus seulement des devoirs des médecins. Par ailleurs, elle ne légalise toujours pas l'euthanasie qui reste interdite en France (27). Les patients ont le droit à l'abstention thérapeutique, à l'arrêt d'une thérapeutique de suppléance vitale, et à la sédation. Ces démarches ne s'opposent pas au processus de mort mais ne la provoquent pas délibérément, elles permettent un accompagnement contrôlé sous la responsabilité des professionnels de santé.

## **2. La Loi dans les pays limitrophes**

Sur le plan juridique, la fin de vie pose la question de l'euthanasie, au niveau national mais surtout au niveau européen (28,29).

L'euthanasie active est légalisée aux Pays-Bas depuis 2001 (30–32), en Belgique depuis 2002 (33–35) et au Luxembourg depuis 2009 (36,37). En Belgique, une loi autorise même l'euthanasie sur mineurs depuis 2014, la première ayant eu lieu en septembre 2016 (38).

Les autres pays européens n'ont pas adopté l'euthanasie active, mais certains permettent l'euthanasie passive ou le suicide assisté. En Suisse, le suicide assisté et l'euthanasie passive sont légalisés (39). En Suède, l'euthanasie passive est légale. En Espagne, le suicide assisté et l'euthanasie passive sont dépénalisés depuis 1995 et la demande doit être inscrite formellement sur le dossier médical et un fichier national. En Allemagne, l'euthanasie passive est autorisée si le patient a donné son consentement, cela s'apparente alors à un suicide (40). Au Danemark, un patient incurable peut décider l'arrêt des traitements (40). En Norvège, l'euthanasie passive est acceptée. En Italie, seul le droit d'arrêt des soins est reconnu par la Constitution. Dans d'autres pays comme par exemple le Portugal (41), l'Islande, la Roumanie, la Grèce, la Pologne, ou l'Irlande, l'euthanasie quelle qu'elle soit est interdite.

L'Union Européenne permet ainsi aux Français pour qui la Loi française ne répond pas à leurs attentes, de se déplacer facilement vers les pays voisins où la législation permet de pratiquer l'euthanasie active ou du moins passive ou encore le suicide assisté (40,42–45).

## C. Etat de la question

Comme nous l'avons vu, la « belle mort » n'est plus ce qu'elle était : « *L'idéal d'une mort rapide, inconsciente, discrète disparaît peu à peu au profit de la conception d'une mort consciente, maîtrisée et anticipée* » (46). Depuis le milieu du XX<sup>ème</sup> siècle, les Français seraient passés d'une mort collective, partagée et familiale, à une mort individuelle et cachée et médicalisée (47–50), qui pose de nombreux questionnements éthiques et juridiques sur la fin de vie et ses traitements.

Dans les années 1980, en même temps que l'apparition des soins palliatifs (23) et en réponse aux problématiques liées aux progrès de la médecine, des associations, telles que l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD) (51) ou celles faisant partie de la Fédération Jusqu'À La Mort Accompagner la Vie (JALMAV) (52), ont vu le jour dans le but d'entraîner des courants d'opinions. Des procès très médiatisés sur la mort ont eu lieu ces dernières années et entraînent une réflexion autour de la fin de vie. De l'affaire Vincent Humbert en 2003 (53) à l'affaire Vincent Lambert depuis 2013 (54), la société entend davantage parler de la mort. De même, le cas de Charlie, un nourrisson britannique de 8 mois, pour qui les médecins ont eu l'autorisation d'arrêter les traitements de maintien en vie en avril 2017 (55) interpelle et rappelle celui de Marwa en France où au contraire la décision était de poursuivre les traitements (56). Un sondage Opinion Way réalisé en 2011 a montré

que 60% des Français préféreraient le développement des soins palliatifs à la légalisation de l'euthanasie (57).

Ainsi, la mort semble bien présente et on en parlerait de plus en plus au sein de la société. Mais qu'en est-il de ceux qui se trouvent au cœur du sujet ?

Il arrive que, d'eux-mêmes, les patients en fin de vie demandent des informations et un accompagnement de la part du médecin généraliste (58). Une étude de 2015 sur le vécu de patients ayant abordé la mort avec leur médecin généraliste (59) a montré que parler de la mort leur a donné une occasion de dire ce qu'ils voulaient et ne voulaient pas pour leur fin de vie, de préciser leurs souhaits de rites funéraires, de connaître le point de vue de leur médecin et d'obtenir un soutien psychologique. Avoir une certaine autonomie, pouvoir faire des choix, et savoir que le médecin sera le garant de leurs volontés et de leurs directives anticipées, pourraient atténuer leurs angoisses. D'autres études ont également montré que parler de la mort avec des patients en fin de vie apportait des bénéfices sur la qualité de vie (60), grâce notamment à la reconnaissance et au respect des volontés du patient (61–63).

Cependant, tous les patients ne trouvent pas un intérêt à en parler. Dans l'étude évoquée précédemment, les discussions avec le médecin paraissaient superficielles (59), les causes évoquées étaient le manque de temps des médecins, l'accessibilité à d'autres professionnels (64), le fait que ce n'était pas le rôle du médecin.

De nombreux travaux ont exploré l'évolution des pratiques des médecins depuis les années 1950, la plupart suggérant que les médecins parleraient plus facilement de la mort qu'auparavant (65,66). Mais une étude de 2005 montrait que seuls 44.5% des patients en phase terminale étaient informés du pronostic de leur maladie par leur médecin (67). Pourtant, les médecins généralistes semblent penser que c'est leur rôle de parler de la mort à leurs patients, que cela fait partie de leur métier (68,69). Pourquoi un tel écart ?

Selon l'étude de Clément Guineberteau (59), les mécanismes de défense du médecin, notamment les attitudes d'incertitude ou les silences, sont interprétés comme un refus d'en parler par les patients. De même, les non-dits des patients entraîneraient des projections et des représentations de la part du médecin sur ce que le patient voudrait. On peut alors se demander comment on pourrait améliorer la communication du médecin avec son patient dans le contexte d'une conversation sur sa mort à venir.

## **D. L'annonce d'une mauvaise nouvelle**

La communication semble être au cœur de la relation. La fin de vie est particulièrement difficile car l'enjeu est vital. Que faut-il dire devant un patient atteint d'une maladie grave ? Tout, rien, ou alors un peu de vérité ?

En 2012, est publié dans le Code de la Santé Publique un article (70,71) sur le devoir du médecin d'apporter « *une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension. Toutefois, lorsqu'une personne demande à être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic, sa volonté doit être respectée, sauf si des tiers sont exposés à un risque de contamination.* »

Plus tard, en 2016, la notion de consentement éclairé apparaît (72,73) : « *Le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas. Lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposés, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences. Si le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut intervenir sans que la personne de confiance, à défaut, la famille ou un de ses proches ait été prévenu et informé, sauf urgence ou impossibilité.* »

Ces lois, parmi d'autres, permettent d'aider le médecin à annoncer une mauvaise nouvelle.

Cela dit, le médecin peut adopter différentes attitudes en fonction du patient qu'il a en face de lui et de sa capacité à gérer ses défenses, aspects que Martine Ruzsiewski décrit très bien dans ses publications (74,75).

Le modèle paternaliste du médecin consiste à prendre entièrement en main la santé de son patient en ne lui donnant que le minimum d'information sur sa santé. Dans ce cas, le patient en fin de vie n'aura qu'à s'en remettre aux directives données par son médecin en toute confiance. Si le patient ne réclame rien, cette relation de type parentale lui conviendrait. Parfois, le médecin aura recours au mensonge pour conserver le lien de confiance et de bien-être supposé de son patient. Mais le moment de l'annonce de la réalité sera d'autant plus brutal et l'angoisse d'autant plus grande, car il n'aura pas eu de période indispensable de préparation psychologique.

Si l'espoir de guérison finit par laisser place au doute, le médecin impuissant et soumis à un sentiment d'échec, ne peut plus rester dans cette attitude paternaliste et montre davantage d'empathie et d'affection envers son malade afin de compenser l'impuissance à guérir. Parfois, une « *distanciation affective* » (74) est nécessaire pour conserver une certaine maîtrise dans la neutralité relationnelle. Lorsque la difficulté à faire face au patient devient trop importante, les médecins finissent par se réfugier dans la fuite.

Un autre mécanisme de défense possible est la fuite en avant. Le médecin donne toutes les informations au patient pour qu'il devienne totalement acteur de sa prise en charge. L'information est utile, mais peut devenir néfaste lorsque le patient n'est pas prêt à entendre toute la vérité. L'excès d'information peut devenir insurmontable et menacer tout processus d'adaptation.

Ainsi, l'annonce graduelle, qui dépend de la capacité du médecin à fournir des informations adaptées aux besoins du patient à chaque étape de sa maladie, serait le juste milieu entre tous les extrêmes (76). Il y aurait une demande croissante du patient pour l'autonomie, mais sans renier toutefois la contribution indispensable du médecin dans les prises de décisions (77). Le médecin écoute les demandes du patient et ajuste ses réponses en fonction de ce qu'il souhaite savoir, au fur et à mesure que sa maladie progresse. La difficulté pour le médecin est de se confronter continuellement à l'inconnu et au doute, mais cela permet d'accompagner progressivement le malade dans une relation de confiance et de respect mutuel (74). Le médecin devra alors faire preuve d'« *écoute attentive* » (75) pour comprendre les besoins du malade. Le langage non verbal, aussi important que le langage verbal, doit être décodé (78). Il y a un travail à faire autour de la relation gestuelle, le regard, le nursing. Selon l'état clinique et psychique du patient, selon la présence ou non de troubles cognitifs, l'information souhaitée et partagée avec le médecin sera différente. La relation de soins sera également modifiée et ajustée à la personnalité du malade et à ses désirs. Le médecin se basera donc sur l'écoute, la concertation, l'analyse, la négociation, en réévaluant constamment et de manière évolutive les options envisagées. La qualité de l'accueil, de l'information, de la communication, des relations, contribuent à l'anticipation des prises de décisions (20) et à une prise en charge globale de qualité.

## II. MATERIELS ET METHODES

---

Une étude qualitative exploratoire par entretiens individuels semi-directifs a été réalisée auprès de médecins généralistes franciliens.

### A. Choix de la méthode

Le thème de la mort étant un sujet vaste et complexe dont les facteurs sont subjectifs, la méthode qualitative par entretien semi-structuré individuel a été choisie pour favoriser une expression libre et subjective, tout en évitant l'influence extérieure d'un tiers. Il s'agissait d'explorer les déterminants de l'aspect relationnel entre le médecin et son patient dans un contexte particulier de fin de vie. La méthode de recueil par questionnaire n'aurait pas pu apporter autant d'informations qu'un entretien, car il est composé principalement de questions fermées. L'étude est inductive et crée des hypothèses. Les questions ont été posées d'une manière la plus neutre possible afin d'éviter d'influencer les réponses.

Nous avons choisi d'utiliser l'approche de la théorisation ancrée ou la *grounded theory*, décrite par Glaser et Strauss (79), méthode permettant de "*théoriser un phénomène empirique à travers la codification, la catégorisation, la mise en relation, l'intégration, la modélisation et la théorisation*" (80).

### B. Population étudiée

La représentativité de l'échantillon n'est pas obligatoire dans une étude qualitative, mais nous avons essayé de diversifier et d'équilibrer au mieux la population et d'obtenir un échantillonnage en variation maximale.

Les critères d'échantillonnage étaient les suivants :

- l'âge
- le sexe
- le mode d'exercice
- l'expérience spécifique dans le domaine de la mort et de la fin de vie

Les critères d'inclusion des médecins généralistes étaient :

- Exercice libéral en cours d'activité
- Exercice dans un réseau de soins palliatifs ou de réseau de gériatrie

Le choix d'inclure des médecins de réseaux de soins palliatifs ou de gériatrie se justifiait par leur pratique plus quotidienne auprès de patients en fin de vie.

Le nombre de médecins inclus était déterminé en fonction de l'apparition de la saturation des données.

Par la suite, les médecins de sexe masculin seront nommés H et les médecins de sexe féminin F, suivi du chiffre correspondant à l'ordre des entretiens.

## **C. Recrutement**

Chaque médecin a été contacté par l'investigatrice qui leur a brièvement présenté l'objectif de l'étude, par téléphone, par courriel ou en présentiel.

Les premiers médecins interviewés étaient des médecins de réseaux avec qui le directeur de thèse avait déjà travaillé. Commencer avec les médecins de réseaux nous permettait de mieux comprendre leur activité auprès des patients en fin de vie, avant de poursuivre avec les médecins généralistes libéraux.

Ces derniers étaient d'abord recrutés parmi les connaissances de l'investigatrice.

Puis, le recrutement a été effectué en suivant la méthode de la boule de neige (81), afin d'obtenir un échantillonnage non orienté. Cependant, un seul entretien a été obtenu avec cette méthode.

La méthode a donc été modifiée. Les autres médecins ont été recrutés à partir d'une liste de maîtres de stage de la faculté de Médecine Paris VI de l'année universitaire 2015-2016, disponible sur le site internet de l'Université Pierre et Marie Curie. Ce choix s'expliquait par l'hypothèse qu'un maître de stage aurait une plus grande propension à accepter de participer à un travail de thèse qu'un médecin non engagé dans l'enseignement. L'investigatrice a contacté les médecins de cette liste par téléphone, en suivant l'ordre affiché et en sélectionnant de préférence ceux qui étaient situés à Paris ou en banlieue proche afin de faciliter ses déplacements.

Nous recherchons à mettre en évidence des différences entre les médecins interrogés, donc la représentativité de l'échantillon nous intéresse moins que la diversité. Le nombre de médecins recrutés s'est arrêté à saturation des données.

## D. Réalisation des entretiens

Les entretiens se déroulaient dans le lieu que les médecins avaient choisi et à l'heure qui les arrangeait.

Après avoir reçu des explications sur les objectifs et le déroulement de l'entretien, les médecins interviewés ont signé un formulaire de consentement à l'enregistrement et à l'utilisation de leurs données. Les verbatim ont été enregistrés à l'aide d'un dictaphone et d'un téléphone portable, afin d'avoir une sécurité en cas de problèmes techniques éventuels sur l'un ou l'autre des appareils. Les médecins ont été informés de la possibilité d'interrompre l'entretien à tout moment.

Les questions posées par l'investigatrice étaient répétées ou reformulées si elles n'étaient pas comprises par les médecins. Une clarification des réponses des médecins était demandée si elles paraissaient ambiguës pour l'investigatrice. Les questions ouvertes ont été entrecoupées par des questions fermées qui avaient pour but de réorienter l'entretien ou de préciser des détails, mais aussi de laisser aux médecins un temps de pause.

## E. Guide d'entretien

Le recueil des données était réalisé à l'aide d'un guide d'entretien évolutif (voir Annexes), selon la *grounded theory*.

Après une revue de la littérature, un premier guide d'entretien a été rédigé. Trois entretiens-tests, dont un avec le directeur de thèse, ont permis de l'améliorer.

Il a été modifié à nouveau suite aux quatre premiers entretiens réalisés avec les médecins de réseaux, le but étant d'obtenir une plus grande fluidité et une facilité de parole de la part du médecin.

Dans cette deuxième version du guide d'entretien, nous avons retiré des questions inutiles et réorganisé les questions afin qu'elles aient un ordre plus logique au cours de l'entretien. Nous avons notamment reclassé les questions des avantages et inconvénients, en les distinguant des facteurs facilitants et freins. De plus, lorsque l'investigatrice posait la question d'un cas clinique qui les aurait marqués, les patients atteints de cancer étaient les premiers évoqués. Nous avons donc rajouté une question sur les patients en insuffisance cardiaque ou respiratoire terminale afin d'éviter de se focaliser uniquement sur les patients atteints de cancer. On proposait ensuite de parler d'un cas qu'ils souhaitaient. Par ailleurs, la question demandant leurs émotions et ressentis était parfois mal comprise : problème de compréhension ou question nouvelle et inattendue ? Elle a donc été reformulée. Enfin, le développement des expériences privées apportait un ou des nouveaux cas cliniques et entraînait une répétition : une réserve a été ajoutée pour freiner les participants qui ne

souhaitaient pas forcément en parler, mais permettait tout de même à ceux qui le souhaitaient de raconter leur vécu.

L'avant-dernière question du guide ("pour quelles raisons avez-vous accepté de participer à cet entretien avec moi?") a été posée pour réduire la tension émotionnelle qu'il y aurait pu avoir durant l'entretien et pour se préparer aux remerciements. La dernière question "que pensez-vous de l'abord de la mort en médecine générale?" permettait de voir s'il y avait des différences entre ce qui s'était dit durant l'entretien et leur synthèse.

Une réévaluation du guide d'entretien a eu lieu mi-septembre 2016, après le 11<sup>ème</sup> interview : aucune modification n'a été apportée étant donné la pertinence des données obtenues dans les précédents entretiens. A cette date, la retranscription et l'analyse de tous les entretiens avaient été réalisées, à l'exception du 11<sup>ème</sup>.

Nous avons ainsi utilisé le guide définitif à partir du médecin H5.

## **F. Recueil et analyse des données**

De Janvier à Novembre 2016, dix-sept médecins ont été interviewés.

Tous les enregistrements audio, ainsi que les conditions des entrevues et les expressions non verbales des participants, ont été retranscrits intégralement sur des fichiers Word sur l'ordinateur de l'investigatrice. Les verbatim ont été anonymisés en donnant entre autres à chacun un nom de code : H1, F2, H3, F4, H5, etc. jusqu'à F17 selon le sexe du médecin (la lettre F ou H) et l'ordre chronologique des entretiens (les chiffres de 1 à 17).

L'analyse en double lecture a ensuite été réalisée de manière indépendante par l'investigatrice et son directeur de thèse, puis croisée et analysée par l'investigatrice, afin d'obtenir une triangulation des données.

Un codage axial a initialement été effectué manuellement sur les verbatim, puis à l'aide du logiciel N'Vivo, permettant de classer chaque partie du verbatim en catégories d'idées différentes. Ensuite, les catégories d'idées ont été réparties en groupes thématiques par une analyse croisée des résultats.

Nous avons alors procédé à une analyse descriptive des données.

### III. RESULTATS

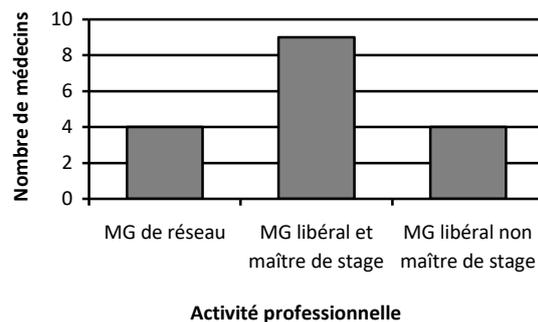
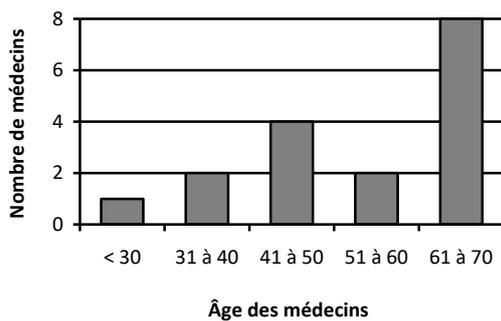
Par la suite, nous prenons le parti de sous-entendre "les médecins interviewés" à chaque fois que nous parlerons des "médecins".

#### A. Caractéristiques de l'échantillon

L'échantillon de l'étude comportait 17 médecins exerçant en Ile-de-France.

13 d'entre eux exerçaient à Paris, 4 exerçaient en banlieue sud de Paris.

Il y avait 9 femmes et 8 hommes, âgés de 28 à 69 ans, la moyenne d'âge étant de 52 ans et la médiane de 60 ans.



3 d'entre eux étaient des médecins coordinateurs de réseaux de soins palliatifs.

Il y avait un médecin coordinateur d'un réseau de santé gériatrique.

10 étaient des médecins généralistes exerçant en cabinet de groupe (1 médecin remplaçant et 9 médecins installés).

3 d'entre eux étaient des médecins généralistes installés seuls dans leur cabinet.

Ils étaient 9 maîtres de stage.

Sur le tableau suivant, sont recensés les principales caractéristiques étudiées.

H : homme, F : femme, MG : médecin généraliste; SP : soins palliatifs; DU : diplôme universitaire; CLIC : centre local d'information et de coordination; MCU : maître de conférence des universités; FMI : formation médicale initiale.

**Caractéristiques de l'échantillon et durée des entretiens :**

|           | Age | Lieu d'exercice  | Spécificités d'exercice, expériences professionnelles                                                        | Formations théoriques notables sur le sujet, en plus de la FMI                                                     | Groupes d'échange                                     | Auto évaluation de leurs conditions de travail      | Durée de l'entretien |
|-----------|-----|------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------|----------------------|
| <b>H1</b> | 61  | Paris 3e         | MG puis<br>SOS médecin puis<br>Coordinateur de<br>réseau de SP                                               | Abord relationnel<br>Soins palliatifs                                                                              | Réunions<br>avec des<br>psychologues                  | Très bonnes                                         | 60 mn                |
| <b>F2</b> | 47  | Paris 5e         | Géiatre en<br>maison de retraite puis<br>Coordinatrice de<br>réseau de santé<br>+/- coordinatrice au<br>CLIC | SP en gériatrie<br>Capacité de<br>gériatrie<br>DU démences et<br>troubles psycho-<br>comportementaux<br>DU éthique | Réunions<br>d'équipe                                  | Bonnes                                              | 90 mn                |
| <b>H3</b> | 42  | Paris 13e        | MG puis<br>service de SP,<br>unités mobiles de SP,<br>puis<br>Coordinateur de<br>réseau de SP                | DU de SP<br>Capacité douleur<br>DU d'oncologie<br>Master d'éthique                                                 | Groupes de<br>supervision<br>avec les<br>psychologues | Bonnes                                              | 60 mn                |
| <b>F4</b> | 62  | Paris 13e        | MG, puis<br>Coordinateur de<br>réseau de SP                                                                  | Soins palliatifs                                                                                                   | Groupes de<br>supervision<br>avec les<br>psychologues | Bonnes                                              | 60 mn                |
| <b>H5</b> | 33  | Paris 13e        | MG installé<br>depuis 3 mois<br>(cabinet de groupe)                                                          | Réunions de<br>formation au<br>réseau de SP                                                                        | -                                                     | Bonnes                                              | 60 mn                |
| <b>F6</b> | 28  | Viroflay<br>(78) | MG installée<br>depuis 2 mois<br>(cabinet de groupe)                                                         | -                                                                                                                  | Réunions<br>avec les<br>confrères                     | Bonnes                                              | 35 mn                |
| <b>F7</b> | 43  | Antony<br>(92)   | MG<br>(cabinet de groupe)<br>Maître de stage                                                                 | Psychothérapie<br>Entretien<br>motivationnel<br>Patient difficile<br>Réunions de<br>formation au<br>réseau de SP   | -                                                     | Correctes                                           | 50 mn                |
| <b>F8</b> | 42  | Arcueil<br>(94)  | MG<br>(cabinet de groupe)<br>Maître de stage                                                                 | Formation à la<br>relation                                                                                         | -                                                     | Correctes<br>(surcharge de<br>travail mais<br>bien) | 40 mn                |
| <b>F9</b> | 61  | Arcueil<br>(94)  | MG<br>(cabinet de groupe)                                                                                    | Cours sur les SP et<br>sur les antalgiques                                                                         | Groupe Balint<br>(en début de<br>carrière)            | Bonnes                                              | 32 mn                |

|            |    |           |                                                                                           |                                                                                                                |                                            |                                                     |        |
|------------|----|-----------|-------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------|-----------------------------------------------------|--------|
| <b>H10</b> | 60 | Paris 14e | MG<br>(cabinet de groupe)<br>Enseignant, MCU<br>Maître de stage                           | Autodidacte<br>Réseau de SP                                                                                    | Groupe Balint<br>(en début de<br>carrière) | Bonnes                                              | 75 mn  |
| <b>F11</b> | 32 | Paris 14e | Remplaçante en MG<br>(cabinet de groupe)                                                  | Lecture sur les<br>mécanismes de<br>défense                                                                    | -                                          | Moyen<br>(surcharge de<br>travail)                  | 55 mn  |
| <b>H12</b> | 63 | Paris 15e | Urgences puis<br>MG<br>(cabinet de groupe)<br>Enseignant<br>Maître de stage<br>FMC        | Prise en charge de<br>la fin de vie<br>Annoncer une<br>mauvaise nouvelle<br>Programmation<br>neurolinguistique | Groupe de<br>pairs                         | Correctes                                           | 50 mn  |
| <b>H13</b> | 51 | Paris 12e | MG (installé seul)<br>Maître de stage<br>Attaché HAD                                      | Lecture                                                                                                        | Réunions de<br>formation<br>avec des pairs | Bonnes                                              | 105 mn |
| <b>H14</b> | 69 | Paris 11e | MG<br>(cabinet de groupe),<br>secteur 2,<br>dermatologie<br>Enseignant<br>Maître de stage | Licence de<br>philosophie<br>Lecture                                                                           | Groupe Balint<br>(4 ans)                   | Correctes<br>(surcharge de<br>travail mais<br>bien) | 45 mn  |
| <b>H15</b> | 67 | Paris 11e | MG (installé seul)<br>Enseignant<br>Maître de stage                                       | -                                                                                                              | Groupe Balint<br>(en début de<br>carrière) | Bonnes<br>(journées<br>longues mais<br>passionné)   | 60 mn  |
| <b>F16</b> | 61 | Paris 11e | MG<br>(cabinet de groupe)<br>Maître de stage                                              | Réunions de<br>formation au<br>réseau de SP                                                                    | Groupe de<br>pairs                         | Correctes                                           | 50 mn  |
| <b>F17</b> | 62 | Paris 20e | MG (installée seule)<br>Maître de stage                                                   | Travail analytique<br>Lecture                                                                                  | -                                          | -                                                   | 48 mn  |

## B. Recrutement et entretiens

### 1. Recrutement

Les médecins de réseaux ont tous répondu positivement à la proposition de participation à ce travail de thèse (H1 à F4).

Les médecins suivants faisaient partie du réseau de connaissances de l'investigatrice (médecins H5, F6, F7, F8, F9, H10). F8 et F9 exerçaient dans le même cabinet.

Un seul entretien était obtenu avec la méthode de la boule de neige (F11 recrutée grâce au médecin H10). Les deux autres personnes conseillées par le médecin F6 et une autre par un des médecins tests, n'ont pas donné suite aux appels et messages.

Six médecins, H12 à F17, ont été recrutés grâce à la liste de maîtres de stage. Vingt-deux médecins de cette liste ont refusé de participer à ce travail, en majorité par manque de temps, certains par manque d'intérêt, et d'autres ont simplement répondu négativement sans explication par l'intermédiaire de leur secrétaire.

La saturation des données a été obtenue au 15ème entretien.

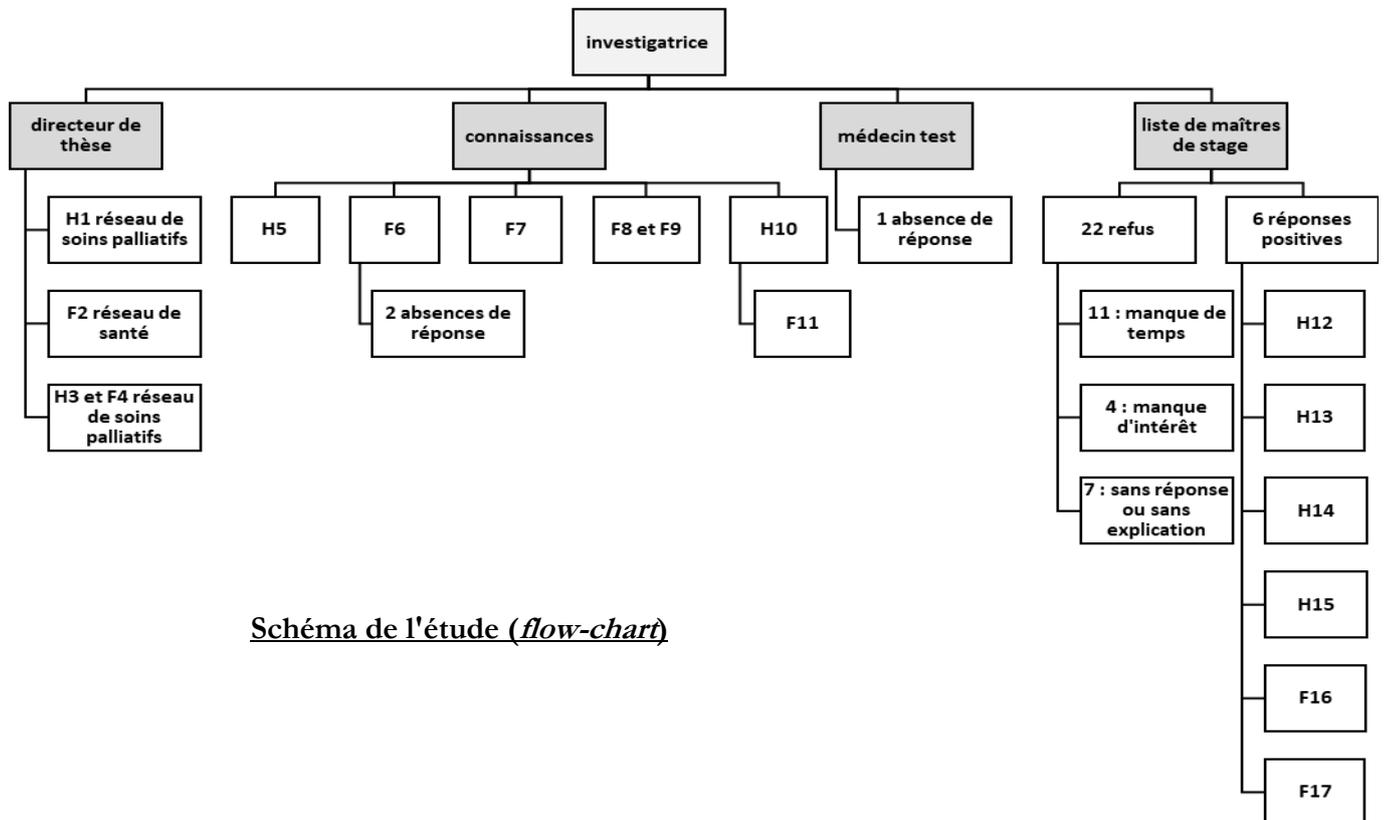


Schéma de l'étude (flow-chart)

## **2. Déroulement des entretiens**

Les entretiens ont duré entre 30 minutes et 105 minutes (1h45), la moyenne étant estimée à 57.4 minutes.

Le lieu de l'entretien était le cabinet d'exercice, sauf pour F6 qui est allée au domicile de l'investigatrice et H12 qui a reçu l'investigatrice à son domicile.

La plupart des médecins étaient en pause déjeuner, les autres (H10, H13, H14, H15) étaient en consultation et avaient des patients dans la salle d'attente. Les médecins F11, H14, F16, F17 ont précisé avant de commencer qu'ils n'avaient pas beaucoup de temps à consacrer à l'entrevue.

Pour la majorité des cas, il n'y a pas eu d'interruption durant l'entretien, à l'exception de quelques sonneries d'appels téléphoniques. L'entretien avec le médecin H13 a été entrecoupé par des appels téléphoniques, des consultations de 15 minutes environ, et la pause déjeuner.

## C. La fin de vie, une notion difficile à définir

Un tiers des médecins ont soulevé la difficulté de donner une réponse précise à la question "qu'est-ce que pour vous la fin de vie ?".

H12 : *je sais pas. Je pense que c'est une partie du problème d'ailleurs, parce que c'est assez théorique, [...] on ne sait jamais exactement quand est-ce que se termine la vie hein.*

H13 : *Je ne suis pas sûr qu'il y ait une définition... Il doit y avoir une définition précise médicale, mais je ne la connais pas [rire].*

Pour la plupart, la définition de la fin de vie se rapprochait de celle des **soins palliatifs**.

F8 : *la fin de vie c'est... Moi je crois que je confonds avec palliatif un peu [...].*

Certains s'appuyaient sur la notion d'incurabilité de la maladie.

H13 : *c'est un patient qui a une maladie déjà chronique, grave, [...] à qui on a annoncé que de toutes façons il n'y aura pas de traitement curable.*

Pour d'autres, le pronostic à court terme était un critère de fin de vie.

F8 : *c'est un patient, on sait qu'il va mourir bientôt, mais "bientôt" c'est assez vague.*

F7 : *Un patient qui va mourir vite [...]. Ça dépend de ce que le patient pense de sa mort. Si le patient pense que mourir dans un an, c'est vite, bah oui.*

La fin de vie signifierait aussi la perte d'autonomie avec un impact sur la qualité de vie.

H1 : *C'est [...] des maladies potentiellement mortelles [...] qui ont un impact sur la qualité de vie en fait, quelle qu'elle soit, ça peut être social, psychologique [...].*

H13 : *en fin de vie, c'est aussi le patient [qui] a perdu son autonomie [...], qui est dépendant [...] sans espoir, et entre guillemets sans avenir.*

Pour les médecins interviewés, la fin de vie pourrait démarrer par une **décision partagée** par le patient, la famille et le médecin.

H10 : *c'est un patient [pour] qui la perspective de sa fin de vie devient palpable, [...] que ça soit pour lui, ou parfois pour ses proches, ou pour ses soignants [...].*

H15 : *[La fin de vie] est comme une sorte de relation entre le patient et le médecin. [...] c'est [...] d'être bien clair dans nos décisions, que les décisions soient partagées avec le patient [...].*

La fin de vie marquerait une rupture avec l'état antérieur.

H12 : *on est passé dans une autre perspective.*

Ce processus irréversible entraînerait une modification des attitudes et des relations.

F8 : *c'est une approche où je sais qu'à partir de maintenant, je ne vais pas le soigner tout à fait de la même façon [...].*

La décompensation aiguë d'une pathologie chronique ou d'un état fragilisé pourrait être une porte d'entrée dans la fin de vie.

F8 : *c'était un patient vieillissant, mais avec une petite accélération à un moment donné.*

Les patients que les médecins considéraient en fin de vie l'étaient principalement à cause d'une **pathologie cancéreuse**.

F16 : *Tous les patients que j'ai accompagnés, c'était des cancers.*

Les autres pathologies que les médecins ont citées étaient la polyopathie gériatrique ou le grand âge, puis les maladies dégénératives évoluées et les complications de maladies chroniques dont les insuffisances d'organe terminales.

F17 : *Ça peut être à cause du grand âge, c'est souvent le cas.*

H10 : *une diabétique avec une insuffisance rénale et surtout des troubles trophiques majeurs [...]. Le cancer, l'insuffisance rénale, euh... Les accidents vasculaires cérébraux, les maladies dégénératives...*

Le cancer renverrait une image plus marquée de la mort que les autres maladies.

H12 : *c'est compliqué dans les insuffisances respiratoires chroniques, parce que les gens n'ont absolument pas conscience de la gravité de la maladie. Si vous dites à quelqu'un qu'il a un cancer, pour lui il est mort demain [...].*

Les médecins l'expliquaient par le fait que les décès de patients non cancéreux avaient plutôt lieu à l'hôpital.

F16 : *Un patient de 85 ans diabétique, insuffisant cardiaque [souffle]... [...]. Les décès ont eu lieu en milieu hospitalier plutôt qu'en ville quoi.*

## **D. Faut-il parler de la mort ?**

### **1. Raisons de ne pas en parler**

#### **Protéger le patient**

Selon les médecins, en parler avec le patient pourrait augmenter son **angoisse**.

H10 : *[Les patients ne voudraient pas en parler parce] que ça les dérange, [ils] ont peur de souffrir, [ou] de disparaître, ils ont peur de perdre. De perdre, soit les gens qu'ils aiment, ou [parfois] ça peut être aussi de perdre une situation [...].*

H5 : *[Je n'en parlerais pas] si je pense que la personne en face ne va pas comprendre et que ça va lui apporter plus d'angoisse qu'autre chose.*

Si le choc est trop violent, il pourrait perdre l'élan vital et sombrer dans le **désespoir**.

F17 : *tant qu'il y a de la vie, il y a de l'espoir. Parler de la mort c'est [...] violent... Et c'est [...] l'affirmer... Retirer la place de cet espace flou où on va aller mais où il y a encore de la vie.*

Aussi, le patient risquerait de devoir faire face à la dégradation progressive de son corps et de son esprit, une **image de soi vulnérable**, accompagnée d'une perte de l'estime de soi.

F17 : *C'est difficile de vieillir parce qu'on a plein de handicaps, quand même des douleurs [...].*

H10 : *elle me parle [...] de sa mort à la vie consciente.*

F6 : *c'est jamais agréable d'être confronté [...] à soi-même. On a toujours l'image de l'humain qui [...] est invulnérable. Donc on se retrouve face à une situation où on se retrouve fragilisé [...]. Et d'en discuter, [...] ça leur ramène un côté un peu négatif d'eux-mêmes.*

Enfin, le patient pourrait juste ne pas avoir envie de parler de **sujets désagréables**.

H3 : *On est humains, les trucs qui nous gonflent ou qui sont chiants, on n'a plutôt pas envie d'en parler quoi.*

H5 : *[je n'aborderais pas la mort avec le patient] quand on sait qu'il peut y avoir des complications désagréables, enfin dures à gérer, dures à vivre pour tout le monde.*

Les médecins recommandaient donc de **respecter ses mécanismes de défense**.

H3 : *[Si] on casse les mécanismes de défense, [...] on les détruit psychologiquement, effectivement il n'y a plus de projet quoi.*

H14 : *quand le patient ne veut pas savoir, il ne faut pas insister, parce que vous augmentez son angoisse.*

## Protéger le médecin

Parler de la mort avec le patient pourrait être difficile du fait d'**angoisses de mort** ressenties par les médecins.

H15 : *[Les médecins] ont peur d'être pris dans un truc, mais peut-être qu'ils ont peur de la mort aussi, peut-être que parce que parler de la mort des autres, c'est aussi parler de la sienne [...]. [C'est] peut-être ça qui fait peur aux médecins, [...] de ne pas avoir d'échappatoire.*

H3 : *c'est aussi se protéger de cette angoisse de mort, [...] qu'on n'a pas envie de voir.*

Les médecins interviewés disaient faire des **projections** sur leur propre expérience de la mort et du deuil.

H10 : *ça nous renvoie aussi à notre propre mort et les expériences qu'on a pu avoir, personnelles, de nos proches [...]. On dit qu'un médecin qui a mal au dos ne soigne pas ses lombalgiques comme quelqu'un qui n'a pas mal au dos.*

F9 : *[les patients] réveillent un décès personnel, ou un attachement personnel, qui nous font penser à quelqu'un, enfin...*

Ils trouvaient que la fin de vie était **complexe et chronophage** et apportait une plus grande charge de travail au médecin qui n'a pas toujours la motivation pour s'investir, parce qu'il serait fatigué ou simplement parce qu'il n'aurait pas envie d'être dérangé.

H5 : *la petite complication, [...] c'est la petite [...] Surcharge administrative que ça entraîne [...] : passer des coups de fil, [...] faire des courriers, [...] des tâches un peu rébarbatives...*

F8 : *J'ai beaucoup de paresse, [...] on a plein de boulot, [...] on n'a pas le temps [...] [Le médecin a peur] d'être dérangé. [...] c'est bizarre, c'est égoïste [...].*

F17 : *c'est ambivalent hein, [je ressens] à la fois de la tristesse, quelquefois de l'angoisse de ne pas bien faire, et une envie [rire] "va mourir à l'hôpital, j'ai pas envie de m'en occuper"... Notamment dans les HAD, c'est long, c'est chiant, c'est compliqué [rire], j'ai pas envie.*

Certains médecins ont rapporté qu'ils pouvaient ressentir de l'**agacement**.

F7 : *Tout dépend si [...] c'est notre patient chouchou favori, [ou] alors qu'au contraire, on est dans l'agacement, parce que c'est difficile et qu'on n'y arrive pas, et qu'on patauge et qu'on n'obtient rien. [...] [Je peux ressentir de] l'énervement, et la colère [...].*

H1 : *il y a des patients chiants comme les deux fistons l'autre fois qui sont pénibles et qu'on a envie que ça finisse [...].*

Parler à un patient en fin de vie entraînerait une **charge émotionnelle** difficile à supporter.

H15 : *quand il y a quelqu'un qui est en train de mourir, qui est en fin de vie, moi je ne suis pas bien du tout, c'est difficile pour moi aussi. [...] Faut avoir une force psychologique suffisante pour pouvoir assurer [...].*

H3 : *c'est quand même pesant émotionnellement et psychologiquement hein, d'être confronté tous les jours à la fin de vie en permanence...*

Les médecins ont exprimé la crainte d'avoir des regrets et un sentiment de **culpabilité** de ne pas toujours atteindre leurs objectifs.

F9 : *[on] se sent coupable de pas avoir fait des choses en temps et en heure [...]. Plein de raisons qui font que voilà, on se remet en cause [...].*

F17 : *Certains jours surbookés où je crois que j'ai pas pris assez de temps... [...]. [On] peut toujours se reprocher de pas avoir assez calmé la douleur, de ne pas avoir assez pris en compte la dénutrition [...] [Voix tremblotante]. C'est toujours du pas assez [...].*

Ils auraient peur de ne pas réussir et de devoir assumer l'**échec**.

F16 : *sa conjointe... Etait dans le déni, et lui n'était pas dans le déni, et moi, elle m'en a énormément voulu... [...] je trouvais que c'était une situation vachement difficile.*

H3 : *On essaie de faire tout ce qu'on peut, et puis parfois, ça ne suffit pas hein.*

Le médecin qui parle de la mort pourrait favoriser une **demande d'euthanasie** de la part du patient, mettant les deux interlocuteurs dans une situation embarrassante.

H5 : *les inconvénients, c'est que on peut en ouvrant la parole, on peut déclencher des questions auxquelles on n'a pas envie de répondre, notamment celle de l'euthanasie active. [...] on peut se [...] mettre en danger nous-mêmes par l'ouverture qu'on apporte [...].*

F7 : *[Un inconvénient de parler de la mort :] si le patient, il veut qu'on le tue quoi. [...] C'est sûr que nous, on préfère quand les gens nous disent "aide-moi" que "tue-moi" quoi.*

Enfin, un autre inconvénient d'aborder la mort avec un patient qui n'est pas prêt serait que le **patient quitte son médecin**.

F2 : *parler des choses qui fâchent, les gens risquent aussi d'aller voir ailleurs quoi.*

H14 : *Quand la personne est très angoissée, elle s'en va, [...] on tue le messenger de la mauvaise nouvelle [...], il ne faut pas insister [...] si vous insistez trop, il s'en va, et on perd le contact.*

| Raisons de ne pas en parler                                                                  |                                                                                                                                                                                          |
|----------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Pour le patient                                                                              | Pour le médecin                                                                                                                                                                          |
| Angoisse<br>Désespoir<br>Mauvaise image de soi<br>Sujet désagréable<br>Mécanismes de défense | Angoisse<br>Projections<br>Complexité, charge de travail<br>Situation désagréable<br>Poids émotionnel<br>Risque de devoir assumer un échec<br>Demande d'euthanasie<br>Perdre son patient |

## 2. Avantages d'en parler

Malgré les résultats précédents, certains médecins ont déclaré qu'il fallait en parler dans tous les cas.

H1 : *Il y a des gens qui refusent d'en parler, oui bah alors ça il faut leur demander ce que ça leur apporte hein. A mon avis, ils passent à côté de quelque chose.*

### Pour le patient

Le premier avantage auquel les médecins ont pensé était le soulagement de l'angoisse des patients, voire l'obtention d'une certaine **sérénité**.

F9 : *A partir du moment où il sait des choses, je pense que l'angoisse retombe.*

H15 : *Une certaine plénitude d'aborder sa fin de vie, d'aborder les choses, de voir les choses avec plus de sérénité [...].*

En effet, pour le patient en quête de réponses, discuter lui permettrait de poser ses questions, et d'éclaircir ses pensées, que ce soit sur les soins, la maladie ou le pronostic.

H1 : *c'est clair il posait des questions, avec ses manières d'angoisse derrière, mais il voulait des réponses.*

F11 : *[en parler pourrait diminuer l'angoisse] parce que ça devrait permettre de parler des solutions [...].*

L'espace de parole que lui laissait le médecin l'aiderait à se soulager du poids du non-dit.

F4 : *c'est tellement difficile à aborder, que [personne] n'en parle [...]. Donc, pouvoir en parler, pour lui, ça peut être une délivrance, et ça peut [...] lui enlever un poids.*

H1 : *ça leur apporte d'être rassurés parce que quand on ne sait pas ce qui risque de se passer, on fantasme. [...] Et il n'y a rien de plus inquiétant, rien de plus angoissant, qu'une plainte qui n'a jamais été formulée ou entendue.*

Quand le patient était réfractaire à toute discussion, les médecins n'insistaient pas, mais le fait d'en avoir parlé suffirait à lui signaler leur disponibilité pour l'écouter en cas de besoin.

F11 : *le fait de leur en parler, [...] ça peut faciliter le fait qu'ils viennent après [m'en reparler].*

F8 : *De lui en parler, ça veut dire qu'il peut en parler. [...] se dire "tiens, il m'a parlé de la mort, tiens".*

Les médecins interrogés rappelaient aux patients qu'ils n'étaient pas seuls et qu'ils pouvaient compter sur leur présence pour les aider et les accompagner.

F16 : *c'est rassurer en fait, dire "vous serez pas seul, on sera là, je suis là, il y a le réseau palliatif, on est en lien avec les services hospitaliers de soins palliatifs", parce que c'est très angoissant, donc les gens entendent [...] qu'ils sont toujours accompagnés.*

H15 : *il sait qu'il sera soutenu, qu'il sera aidé [...]. Qu'on fera tout pour que ça se passe bien, qu'on fera tout ce qu'on peut donner.*

Un autre avantage serait la possibilité pour le patient de réfléchir sur **ses volontés** de fin de vie (notion d'autonomie), puis de mettre en place **ses projets** à l'aide de son médecin.

H3 : *ce qui est bien, c'est de pouvoir discuter un peu du projet avec le patient [...].*

F6 : *ça nous a permis [de] savoir ce qu'il avait envie de faire, quelles étaient ses volontés [...].*

F2 : *il m'a dit "et si c'était vous ?" [...]. Ils ont vraiment besoin aussi qu'on se projette, qu'on se mette à la place.*

Pour les médecins, il était important d'en parler au patient pour qu'il prenne conscience qu'il devrait commencer à **préparer sa fin de vie et sa succession**.

H13 : *ça va peut-être l'aider [...] à mettre des choses en ordre, au niveau familial, [...] de rendre les choses essentielles, [...] et de prévoir des choses [...].*

H14 : *quand il sort d'une longue conversation à ce sujet [...] il sait qu'il faut qu'il mette ses affaires à jour [...].*

Une fois que les objectifs de chacun étaient bien intégrés et que le patient était soulagé, ils pouvaient parler d'autre chose que de la mort qui attirait toute leur attention. Ils pouvaient **parler du présent** et en profiter pour s'évader et oublier le futur douloureux.

H13 : *il faut quand même le fond technique pour que les gens [...] soient soulagés [...] et à partir de là tu peux avancer, aller un peu plus loin souvent dans les rapports humains, [...] on peut passer à des moments un peu plus intimes [...], des moments plus d'humanité.*

H12 : *si on a déjà abordé le sujet, [...] on peut parler du présent. [...] de choses plus simples, du quotidien, [...] parce qu'on peut aussi parler d'autres choses avec les patients, pas que de leur maladie.*

## Pour le médecin

Une des principales raisons des médecins de parler de la mort était leur désir d'**anticiper** les événements pour mener un accompagnement de qualité.

L'anticipation assurerait une meilleure efficacité dans la prise en charge du patient.

F11 : *c'est aussi une question d'organisation [...]. De pouvoir anticiper plus [...]. Je pense que souvent j'ai manqué de temps, et du coup, j'ai pu manquer un peu d'accompagnement [...].*

F7 : *Il vaut mieux être prêt, avoir anticipé des problèmes, [...] c'est justement d'être plus efficace, de pas perdre du temps [...], de faire un vrai suivi de bonne qualité quoi.*

Anticiper permettrait au médecin d'organiser la coordination des soins.

H3 : *on fait souvent des demandes anticipées en unités de soins palliatifs, parce qu'on ne sait jamais ce qui va se passer.*

F2 : *j'anticipe pour Alzheimer, quand on voit des gens encore très bien au niveau cognitif, j'essaie de baliser le parcours pour qu'il n'y ait pas de gros écueils [...].*

En parler permettrait de **préciser le projet de soins** avec le patient, voire la famille.

F9 : *[Un avantage d'aborder la mort est] de savoir où on va déjà, avec le patient, de savoir ce qu'il veut, donc essayer, nous, de respecter plus ses volontés.*

F9 : *ce que veulent les gens, ce que veut la famille aussi, c'est des fois très différent.*

Pour les médecins, cela pouvait être l'occasion de dissiper les malentendus.

H3 : *c'est pas parce qu'ils ont entendu qu'ils n'avaient plus de traitement qu'ils vont forcément se dire qu'ils vont mourir dans deux jours [...].*

Aborder la mort apporterait beaucoup en termes d'émotions et d'**enrichissement personnel**.

Selon les médecins, la confrontation à des situations de fin de vie parfois complexes participerait à l'apprentissage professionnel du médecin grâce à la réflexivité.

H10 : *cette notion de réflexivité [...], c'est lorsque je me rends compte que j'ai été en difficulté, de voir comment j'aurais pu ne pas l'être.*

H10 : *ça apporte une meilleure connaissance de la fin de vie qui est utile même pour soigner des gens pendant toute leur vie quoi.*

Ils ont également souligné la richesse de l'accompagnement d'un patient en fin de vie, sur le plan personnel, relationnel, humain.

H1 : *Là où c'est plus lourd, c'est toujours intéressant, c'est enrichissant parce qu'on voit comment les gens se livrent et à quel point ils nous font confiance [...].*

F16 : *ça a été des TRES bons moments, mais des moments magnifiques, [...] où j'ai appris que la mort c'était, ça pouvait être, pas forcément quelque chose d'horrible, d'angoissant [...] quand on arrive à l'accepter, [...] à ce moment-là, il y a plein de choses qui apparaissent quoi.*

D'autre part, en parler renforcerait les **sentiments positifs** du médecin en rapport avec son **professionnalisme** et son estime de soi.

Par exemple, la sensation de satisfaction d'avoir bien travaillé et de ne pas avoir de regrets.

F2 : *si je n'avais pas [...] pris le temps avec lui et eu ces échanges [...] j'aurais très mal vécu la chose si on m'avait dit "bah voilà, il est décédé, c'est toi qui l'as envoyé à l'abattoir".*

H5 : *quand on a préparé les choses en amont, ça se passe beaucoup mieux [à] la fois pour moi d'abord, [...] pour ne pas être pris au dépourvu et pour avoir l'impression que j'ai fait du mieux que je pouvais [...].*

Ou encore de soulagement, car il serait allégé d'une tâche difficile.

H12 : *quelqu'un d'âgé, avec qui on peut parler assez simplement de la mort, [...] c'est pas un problème, voire même un soulagement, pour les deux. [...] ça fait du bien [...].*

Un sentiment d'accomplissement professionnel d'avoir assumé et assuré sa mission de médecin généraliste jusqu'au bout.

H10 : *on est responsable. [Le mot responsable] c'est [...] pouvoir répondre au patient.*

F2 : *on a l'impression d'être quand même un minimum utile, parce que c'est vrai souvent quand même, les gens ne s'y sont pas collés.*

F16 : *il n'y a pas d'autres intervenants médecins qui peuvent faire ce travail de fin de vie à domicile. [...] J'ai envie d'être là, c'est mon rôle, personne d'autre le fait [...].*

Il y aurait un sentiment de valorisation de son travail par le patient ou ses proches lorsque ceux-ci faisait preuve de reconnaissance.

H1 : *Combien de fois on a entendu, "[...] grâce à vous, on a pu le faire". [...] c'est des choses qui vous restent, [...] vous avez été là pour lui jusqu'au bout sans vous débîner. Et ça, toutes les familles nous le disent quasiment.*

H13 : *on prend la main, on rassure [...], et c'est ce que se rappelle sa femme, [...] "[j'ai] beaucoup apprécié que vous lui ayez pris la main pour le rassurer etc." [...].*

## Pour les proches

Aborder le sujet permettrait de connaître l'environnement du patient, d'organiser le maintien à domicile à l'aide des proches, renforçant ainsi la **qualité du deuil de l'entourage**.

H1 : *il y a autre chose qui est importante, c'est la qualité du deuil des gens qui restent.*

H13 : *Si ça se passe bien, c'est aussi je pense une image positive pour les autres membres de la famille.*

| Raisons d'en parler                                                                            |                                                                                                                      |                              |
|------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------|
| <i>Pour le patient</i>                                                                         | <i>Pour le médecin</i>                                                                                               | <i>Pour les proches</i>      |
| Réassurance et sérénité<br>Exprimer ses volontés<br>Préparer sa fin de vie<br>Vivre le présent | Anticipation, efficacité<br>Préciser le projet de soins<br>Enrichissement personnel<br>Accomplissement professionnel | Qualité du deuil des proches |

### **3. Freins et facteurs facilitants**

H14 : *Ça dépend de la personne que j'ai en face, ça dépend de son niveau intellectuel, ça dépend de sa religion, ça dépend de sa spiritualité, ça dépend de son, sur plan objectif, des perspectives médicales. Voilà. Ça dépend de son entourage évidemment, voilà.*

## **Facteurs liés au patient**

### **L'âge du patient**

Les médecins étaient unanimes : l'**âge avancé** faciliterait la discussion sur la mort.

H12 : *c'est plus facile [...] de parler [de la mort] avec des gens âgés [parce] que ce sont des choses qu'ils ont déjà envisagées d'eux-mêmes [...]. On l'accepte plus facilement [...].*

H13 : *Ça paraît plus naturel [d'en parler avec les personnes âgées], il n'y a pas les enfants à la maison [...].*

Il serait plus difficile d'en parler aux **patients jeunes**.

F9 : *Les très jeunes, c'est difficile [...], pour nous [...] et puis pour eux, parce que c'est pas une idée qu'ils ont eue du tout, ils n'ont pas eu un certain temps de cheminement.*

H13 : *Chez les gens jeunes, [...] il y a [...] le sentiment intrinsèque et inné que c'est pas juste. [...] eux-mêmes avaient du mal à en parler. [...] ils ne peuvent pas imaginer, [...] ils ont envie de se battre [...]. Donc [...] je n'en parle pas, on reste dans le soin, [...] il y a la personne qui est touchée, il y a son conjoint, il y a souvent des enfants à domicile, en bas âge [...].*

Cela dit, les médecins n'étaient pas tous du même avis.

F8 : *c'est peut-être plus dur quand même quand ils sont jeunes. Mais ça veut pas forcément dire qu'ils nous facilitent pas les choses [...]. Des fois, ils veulent savoir pourquoi [...].*

F17 : *la demande va être plus forte et on y répond volontiers si c'est quelqu'un de jeune [...], chargé de famille avec un certain nombre de choses à régler, que quelqu'un en retraite ou entre guillemets où les choses sont à peu près en ordre.*

Enfin, le pire serait de devoir en parler avec des **enfants**.

H13 : *je n'ai jamais eu le cas d'un enfant, heureusement pffffiou, [...] je ferais immédiatement le transfert sur mes enfants, oulala... [...] ça me serait insupportable. Là je suis content qu'il y ait des spécialistes [rire] dont c'est le métier [...].*

H1 : *il y a la douleur des parents, plus la difficulté des enfants quand ils sont suffisamment âgés pour comprendre [...]. On a plus envie de se dépasser pour les enfants [...] c'est beaucoup plus illégitime de décéder quand on a 15 ans ou 2 ans que quand on a 90 ans.*

| <b>Classe d'âge</b>    | <b>Parler de la mort</b> | <b>Principales raisons</b>                                          |
|------------------------|--------------------------|---------------------------------------------------------------------|
| <i>Patients âgés</i>   | Facile                   | Mort plus naturelle<br>Temps d'acceptation<br>Pas d'enfant à charge |
| <i>Patients jeunes</i> | Important                | Mort non naturelle<br>Besoin de comprendre<br>Enfants à charge      |
| <i>Enfants</i>         | Insupportable            | Mort injuste<br>Projections                                         |

## Ceux qui en parlent, ceux qui n'en parlent pas

Selon les médecins, certains patients parleraient plus **facilement** de la mort.

Déjà, ceux qui en parlent spontanément.

H10 : *C'est sûrement plus facile s'il me dit "[...] je suis fichu [...]". Ça peut être même [...]"ah vous voyez, je suis pas encore mort", des choses comme ça, quand ils arrivent.*

Ceux qui planifient leur fin de vie et partagent leurs problèmes quotidiens.

F17 : *des gens un peu plus pragmatiques qui disent "bon, j'en ai plus pour longtemps, mes enfants n'ont pas fini leurs études, etc., faut que je vois - je sais pas - l'assurance vie", ils parlent de choses plus concrètes.*

F4 : *il y a des gens qui l'abordent tout de suite en disant "j'ai fait don de mon corps [...]", [...] pour qui les démarches c'est évident [...]. Il y a des gens qui d'emblée disent "je sais que je vais mourir, voilà ce que je veux", il y a des gens qui abordent d'eux-mêmes les choses [...].*

Les personnes qui demandent une aide à mourir n'hésiteraient pas à en parler.

H5 : *elle me demandait une euthanasie active le jour où il y en aurait besoin. [...] j'ai un peu botté en touche en disant [...] que d'abord on soulageait les douleurs, et que ensuite il y avait les directives anticipées [...].*

De même pour les patients rassurés qui s'en remettent totalement au médecin.

F6 : *parfois ils me disent hein "j'ai pas peur Docteur, vous êtes là". [...] Et c'est vrai que le fait d'en discuter, [...] c'est rassurant pour eux [...]. Puis il faut pouvoir avoir confiance en son médecin [...].*

Ou encore les patients qui se préoccupent de leurs proches.

H3 : *Il y a des gens [...] qui disent "bah non, moi, si je suis moins bien, je n'ai pas envie que ma femme ait à porter ça, j'ai envie d'aller en unité de soins palliatifs".*

H5 : *Rarement les gens souhaitent mourir à l'hôpital mais ça arrive : des gens qui n'ont pas envie de faire subir ça à leur famille, la veillée mortuaire pendant des jours et des jours, empêcher les uns de bosser, faire venir les petits-enfants, l'idée de ne pas déranger [...] ils s'inquiètent pas mal aussi pour l'entourage en général, et savoir qu'ils ne vont pas être un poids pour les autres, [...] ça c'est déjà énorme.*

A l'inverse des cas précédents, il y en aurait avec qui il serait plus **difficile** d'en parler.

Par exemple, les patients qui ne parlent pas ou qui ne souhaitent pas en parler.

H12 : *Le bon vieux breton dans son coin qui ne parle à personne, c'est compliqué. Euh, ou alors, comme l'adolescent qui ne parle pas, enfin, etc. [...].*

H5 : *sinon, c'est le côté "foutez-moi la paix quoi [...]. Je sais que je vais mourir, ça sert à rien d'en parler", [...] c'est les gens [qui] pensent à tort ou à raison que ça ne leur apportera rien de plus.*

Les patients qui veulent protéger les proches de leurs problèmes.

H13 : *Il y a aussi ce sentiment de ne pas vouloir inquiéter l'autre, angoisser l'autre, [...] et donc d'entraîner dans son malheur, un malheur des autres, comme si c'était contagieux. [...] j'ai eu aussi un cas [...] où c'est l'aidant qui n'est pas du tout dans la phase de "c'est la fin", et c'est impossible d'en parler après au malade [parce] que le malade veut protéger son aidant.*

Ou ceux qui protègent leurs médecins et qui n'osent pas les déranger.

F11 : *ceux qu'on connaît bien, je pense [qu'ils n'en parlent pas] en partie pour nous protéger [rires]. [...] je pense qu'il y en a [qui] se retiennent pour ne pas faire de peine à leur Docteur.*

H1 : *Quand on aborde ces sujets, les médecins hospitaliers, ils ont jamais le temps [...]. Les patients osent pas poser des questions qui font perdre du temps aux docteurs. Et puis ils pensent qu'ils les dérangent, ils protègent aussi leur professionnel de santé, et puis [...] ils sont attachés à eux.*

Les patients dans le déni empêcheraient toute discussion sur le sujet.

F11 : *là où c'est encore plus difficile, on va dire que ce sont les patients qui sont dans le déni [...] les patients qui ne sont pas eux-mêmes dans le processus d'en parler, oui ça va être compliqué pour moi du coup de le faire.*

H13 : *dans la pratique, on a beau leur dire, souvent ils ne l'entendent pas. [...] ils sont stressés en permanence, ils sont très anxieux de chaque [...] symptôme. [...] il y a aussi une forme je pense d'autodéfense [...] [un instinct] de survie : si j'entends pas, ça ne va pas arriver.*

Il serait difficile de parler de la mort aux patients qui ont trouvé refuge dans la colère.

F4 : *c'était une jeune femme de 30 ans qui avait [...] un glioblastome, et qui était dans la colère, elle ne pouvait pas décolérer, [...] il y avait une espèce de rapport au handicap, en disant "moi je suis handicapée, c'est de la faute de mes parents", [...] une espèce de chantage [...]. Donc, elle était extrêmement exigeante avec sa famille, extrêmement dure. On avait du mal à l'aider et la famille était en grande détresse.*

De même que les patients qui refusent tous les soins et les discussions avec le médecin.

F4 : *elle était quasiment aveugle, [...] en conflit avec toute sa famille, et en refus de soin. [...] son cancer du sein avait été diagnostiqué à un stade ultra tardif [...].*

H15 : *on est projeté soi-même dans cette relation avec la mort, et chacun peut avoir des relations de fuite, il faut tolérer les fuites [...], les malades ils ont le droit de refuser [...].*

Enfin, les troubles psychosomatiques ne faciliteraient pas la discussion sur le fond du sujet.

H10 : *il y a des patients qui viennent pour un problème, n'importe lequel, [...] douleurs, des vertiges, de l'anxiété, et qui ne vont pas de prime abord lâcher le morceau [...]. Bah il a quelqu'un de proche qui est décédé, et du coup, ça [...] entraîne ses troubles. Mais je suis obligé d'aller le chercher. Donc, ça je me dis, ces gens-là, quand ils vont être dans la même situation, ça risque de ne pas être facile.*

| Les patients            |                           |
|-------------------------|---------------------------|
| Qui en parle            | Qui n'en parle pas        |
| Abord spontané du sujet | Patient silencieux        |
| Planifier la fin de vie | Préserver les proches     |
| Pro-euthanasie          | Protéger les médecins     |
| Patient rassuré         | Patient dans le déni      |
| Protéger les proches    | Patient en colère         |
|                         | Refus de soins            |
|                         | Troubles psychosomatiques |

## La pathologie, les symptômes, les décisions à prendre

Certains médecins pensaient que les **pathologies** du patient n'influençaient pas le fait d'aborder ou non le sujet de la mort à venir.

F11 : *je n'arrive pas à me dire qu'une pathologie serait plus gênante qu'une autre.*

D'autres disaient en parler davantage s'il s'agissait de maladies connues et évoquant la mortalité en tête desquelles se trouvait le cancer suivi par les maladies neuro-dégénératives.

H14 : *C'est essentiellement les pathologies cancéreuses parce [qu'il] y a tout un environnement, il y a la chimiothérapie, pendant les consultations ils voient d'autres personnes qui étaient soignées en même temps qu'eux et qui s'en vont...*

F11 : *[On l'aborde plus] facilement dans les choses qui évoquent d'emblée la mortalité, donc par exemple le cancer, plus que le diabète.*

H10 : *[Parmi les pathologies pour lesquelles c'est plus facile d'en parler,] il y a aussi, par exemple, quelque chose qui est très actuel, c'est la maladie d'Alzheimer [à] un stade précoce.*

Cela semblerait se discuter.

H12 : *Il y a parfois des maladies neurologiques, donc on sait pas trop, d'abord par mon manque de connaissance à moi, et puis aux manques de connaissance de la science aussi [...] il y a des gens qui évoluent très vite et d'autres très lentement, avec le même diagnostic [d'Alzheimer] [...]. Donc je suis prudent. [...] Dire à quelqu'un qu'il a la maladie d'Alzheimer, j'y arrive pas. Je n'emploie jamais ce mot-là, parce que, pour eux, c'est le drame absolu [...].*

F17 : *Les patients cancéreux, c'est beaucoup plus compliqué [silence], il y a beaucoup de non-dits, toujours difficile de savoir qui doit aborder le sujet... [...]. S'il ne l'aborde pas, c'est difficile, d'autant que le traitement des cancers s'est beaucoup amélioré [...].*

Par contre, ils admettaient qu'en parler serait plus facile si **le traitement, l'évolution et le pronostic étaient bien établis.**

H5 : *c'est plus difficile dans les pathologies non cancéreuses, type insuffisance cardiaque ou respiratoire terminale [...] parce que j'en ai moins l'expérience, parce que j'ai l'impression d'avoir moins d'outils "techniques" on va dire, pour répondre à leurs demandes.*

H12 : *je pense que les pathologies où on sait à peu près comment ça va évoluer. [...] c'est plus facile à en parler quoi, parce que là, on peut expliquer des choses [...].*

Une pathologie **douloureuse ou symptomatique** amènerait plus facilement la discussion.

H15 : *toutes les pathologies qui sont douloureuses [...] on en parle beaucoup plus facilement. La douleur et la mort, ça va peut-être ensemble, elles ne devraient pas, mais c'est comme ça.*

F11 : *[on aborde facilement la mort avec] les insuffisants respiratoires plus, les insuffisants cardiaques moins. [...] peut-être parce qu'ils sont moins symptomatiques [...].*

Sauf si l'altération de l'état général est trop importante.

H12 : *Il faut un moment où le patient soit à peu près paisible je crois. S'il est très douloureux par exemple, c'est un peu compliqué à mon avis.*

H5 : *[Il faut] que l'on soit à un stade de la maladie où justement ils peuvent encore donner leur consentement et qu'ils sont pas juste au bord de la mort quoi.*

Ou s'il y a des troubles de la communication.

H5 : *[La difficulté,] c'est des patients déments, plus ou moins déments, pour lesquels on se demande s'ils vont se rappeler de ce qu'on leur a dit, ou s'ils vont en comprendre une miette.*

H14 : *il y a des gens qui ont des problèmes de communication, par exemple j'ai un monsieur qui a une maladie de Charcot en phase terminale, [...] il voulait me parler, il ne pouvait pas me parler parce que il avait une trachéo, il se battait contre la machine pour respirer [...].*

Enfin, les médecins disaient aborder le sujet plus facilement s'il y avait une **décision à prendre** par rapport à la prise en charge thérapeutique ou une proposition d'hospitalisation.

F9 : *c'est à partir d'un moment où il y a des choix de vie qui sont possibles, différents, notamment le maintien à domicile ou pas, l'hospitalisation en soins palliatifs, jusqu'où on va au niveau traitement, ce que veulent les gens, ce que veut la famille [...].*

H12 : *Si vous dites à quelqu'un que vous lui proposez d'aller en soins palliatifs, si on ne parle pas de la mort, indirectement ou d'une manière ou d'une autre, on est bien obligé.*

| L'état clinique, la maladie et sa prise en charge                                                    |                                                                                                                                       |                       |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------|
| Freins                                                                                               | Facteurs facilitants                                                                                                                  | Pas un critère        |
| Douleur intense<br>Altération de la conscience<br>Troubles cognitifs<br>Troubles de la communication | Traitement connu<br>Evolution connue<br>Pronostic connu<br>Douleur légère et modérée<br>Symptômes (dyspnée...)<br>Décisions à prendre | Le type de pathologie |

## Critères socio-culturels

La **barrière de la langue** et les problèmes de vocabulaire étaient évidemment un frein à la communication.

H5 : *ceux qui sont d'un milieu socioprofessionnel un peu défavorisé, où là il peut y avoir vraiment des problèmes de compréhension simplement sur le vocabulaire [...].*

H12 : *je ne parle pas de la barrière de la langue hein [...] parce que c'est des sujets délicats à aborder, si on a une communication de l'ordre... Un peu complexe, euh c'est pas facile.*

Les médecins ont fait remarquer que la façon de parler avec les malades dépendait des **origines socio-culturelles**.

H15 : *Il y a des gens dans des familles où ils ne parlent pas de la mort parce que c'est quelque chose qui est banni [...].*

H13 : *on est plus par rapport à notre éducation [...] dans le sens large : religieuse, notre entourage, notre éducation au niveau étatique, au niveau du pays. Parce que [...] les Belges ne raisonnent pas comme nous, les Pays-Bas non plus, les Suisses non plus, voilà. Et, donc, on raisonne différemment par rapport pourtant à un même fait, un fait universel.*

F4 : *les africains, [...] c'est une civilisation où la mort fait partie de la vie, et [...] où les gens meurent entourés de leur famille, avec des petits-enfants qui sautent sur le lit.*

Selon certains médecins, l'échange sur la mort ne dépendrait pas du **niveau intellectuel**, c'est-à-dire du niveau de formation et/ou de réflexion, du patient.

F11 : *dans les bas niveaux socio-culturels [...] il y en a qui effectivement abordent beaucoup plus facilement la question de la mort, et puis il y en a pour lesquels c'est vraiment tabou, et inversement dans les hauts niveaux socio-culturels c'est exactement pareil [...].*

Certains pensaient que le niveau élevé facilitait la discussion alors que d'autres non.

H13 : *les patients avec lesquels c'est plus facile, c'est pour moi, ceux qui ont un niveau socioculturel plus élevé. [...] par l'éducation, ou par la culture probablement [...]. Enfin, j'ai beaucoup plus de mal à en discuter avec des gens on va dire de la classe ouvrière, voilà, d'un niveau un peu plus inférieur où là on est dans le soin, on est dans l'aigu [...]. On n'est pas dans la réflexion [...].*

H14 : *Sur le plan intellectuel, les gens très simples, je me souviens très bien d'un monsieur ébéniste, qui était très conscient du problème, on en a discuté d'une manière très profonde [...]. C'était un monsieur qui n'était pas très diplômé, [...] il n'a pas passé de grandes études.*

De même, **les croyances et la spiritualité**, la superstition, la religion, la philosophie, tout ce champ de l'irrationnel n'aurait aucune influence sur le vécu de la fin de vie.

H14 : *quand on a une spiritualité développée c'est pas toujours bénéfique hein. Il y en a qui sont très tourmentés par ça, et puis il y en a d'autres qui sont très sereins.*

Certains médecins trouvaient quand même que cela facilitait la prise de parole.

H14 : *Ceux qui sont très croyants, c'est très facile, parce que bon, pour eux, il y a une vie au-delà de la mort, et que la mort fait partie de la vie et que... Voilà, c'est comme ça.*

H10 : *[j'ai côtoyé une] enfant [qui] parlait de sa maladie et de sa mort à venir avec une incroyable facilité, mais je pense que ça, c'était lié à son entourage, elle était extrêmement croyante, elle souhaitait presque rejoindre les cieux quoi, d'une certaine manière.*

F2 : *les gens vraiment qui ont une intériorité, une spiritualité, on sent que quand même cette question-là, ils se la sont posée [...].*

Mais pas toujours.

H12 : *quand des gens ont [...] une conception par exemple philosophique ou religieuse complètement opposée au vôtre, [...] c'est quand même un frein quoi [...].*

H14 : *Il y a beaucoup de superstition chez certaines personnes qui ne veulent surtout pas en parler. [...] Comme les gens qui ne veulent pas réserver leur place au cimetière parce qu'ils ont peur. S'il achète une place [...], ils vont mourir dans les heures qui viennent [...].*

La majorité des médecins interviewés estimaient que **la mort était taboue** dans la société française.

F16 : *il disait "mais c'est quelque chose dont je ne peux pas parler avec les amis, c'est impossible, il y a une espèce de tabou, on ne peut pas parler de ça".*

Selon eux, la mort aurait été médicalisée, cachée, invisible puis oubliée.

F4 : *Non seulement, on ne parle pas de la mort, mais en plus, [la] première fois qu'on est confronté à un mort à l'hôpital [on] le cache, [...] comme un accident de voiture sur la route.*

H13 : *il y a un siècle, [...] on vivait tous sous le même toit. [Les] grands-parents mouraient dans la même maison que les enfants, [et] c'était normal. [...] Aujourd'hui on a très peu d'enfants, donc c'est sacré, et puis c'est vrai qu'avec l'hôpital, probablement qu'on a créé comme une espèce de sentiment qu'il n'y avait plus de mort, que la médecine avait fait tellement de progrès qu'on pouvait faire reculer la mort en permanence. Et du coup, [...] ça a été médicalisé, [...] la société s'est mis à dire "bah il n'y a plus la mort à la maison, donc il n'y a plus de mort".*

Tout ce qui se rapportait à la mort serait peu connu ou inconnu de la population.

H10 : *c'est [un] aspect [qui] est un peu occulté, parce que, comme je le disais, probablement, nous, aujourd'hui, on accompagne moins les gens en fin de vie, [...] parce que on est tous dépossédés de la mort, la famille, les patients, et nous aussi les médecins [...].*

F11 : *comme beaucoup de gens ne meurent plus chez eux, beaucoup ne connaissent plus la réalité de qu'est-ce que c'est que mourir en fait, à quoi ça ressemble quelqu'un qui meurt. Du coup, on ne peut plus se préparer soi-même à ce qui va se passer [...].*

Les gens auraient peur de ce qu'ils ne connaissent pas, donc ils auraient peur de la mort.

F17 : *[Le patient] a pas toujours envie de nommer la mort non plus, et nous non plus.*

H13 : *la société créé peut-être cette peur, on a peur de mourir à la maison.*

Il y aurait, à la place, une culture du bien portant.

H13 : *le mot mort, finalement, il est évité [...]. Fin de vie c'est mieux. On n'est pas aveugle, on est malvoyant [sourire]. Enfin, c'est ce que veut notre société. On est dans notre temps hein.*

F2 : *la société, elle ne parle pas des vieux, elle ne parle pas des handicapés, elle ne parle pas de tout ce qui peut déranger. [...] on reste toujours dans la culture du plus beau, plus jeune, plus vivifiant etc., donc tout ça c'est vraiment ce qui leur fait le plus peur.*

Le tabou opèrerait également au sein des médecins généralistes.

H15 : *je suis un peu sévère avec [les confrères qui ne parlent pas de la mort avec leurs patients]. [...] ils se sont occupés de quelqu'un pendant vingt ans, mais ils sont pas là au moment où ils ont le plus besoin de vous, donc c'est quand même un tout petit peu dur.*

H13 : *je fais partie d'une association de médecins généralistes, [...] et une année j'avais proposé de faire le thème [...] de la fin de vie, enfin voilà. Et, les collègues ont tous répondu non [...]. Alors, qu'est-ce que ça cache derrière tout ça? [rire].*

| L'influence socio-culturelle              |                      |                                                                        |
|-------------------------------------------|----------------------|------------------------------------------------------------------------|
| Freins                                    | Facteurs facilitants | Pas un critère                                                         |
| Problème de langue<br>Le tabou de la mort | -                    | Origine culturelle<br>Niveau intellectuel<br>Croyances et spiritualité |

# Facteurs liés à l'entourage

## Patient isolé

Dans le cas où le patient était seul, les médecins avaient tendance à dire le minimum et axer leurs objectifs sur le soulagement des symptômes.

H13 : *On essaye d'aller jusqu'au bout, mais il y a l'aigu trop difficile à gérer quand la personne est seule. [...] en général, on n'a pas tendance à dire totalement les choses à la personne. [...] est-ce que ça vaut le coup d'aller dire les choses très précisément à quelqu'un qui quand je vais partir va avoir l'information qui va lui revenir en boomerang dans la tête et plus personne à qui parler? [...] c'est pour ça, je ne le fais pas.*

## Connaissance de l'histoire de la famille

Il serait plus facile de parler à un patient dont on connaît la famille et son histoire.

H12 : *en médecine générale, on a l'avantage de connaître les patients, [...] leur famille, [...] leur environnement social, [...] on comprend des choses, donc ça aide à rentrer en relation avec les gens, donc ça aide à en parler quoi, plus simplement.*

## Réactions de la famille

L'entourage présentait parfois des comportements de fuite et d'**évitement**.

H10 : *il a des troubles cognitifs [...], sa femme est dans une anxiété majeure, dans une fuite quasiment totale, elle refuse pratiquement de me voir [...].*

Ou un **déni**, un refus d'accepter la réalité, empêchant tout dialogue sur le sujet.

F16 : *pour la famille, c'était extrêmement difficile à accepter, d'ailleurs ils ont refusé [...] qu'elle aille en service de soins palliatifs [...] parce que pour elle, ça signifiait "bah ça y est, elle va mourir", et pourtant elle allait mourir et ils le voyaient!*

Souvent, il voulait **surprotéger** le malade, en s'investissant de manière excessive ou en s'appuyant sur une identification projective.

H10 : *une femme de 80 ans, [...] j'ai pas réussi à [lui parler], parce que la fille était très [...] envahissante, [...] je n'ai pas su l'éjecter quoi. [...] garder le colloque singulier, c'est pas toujours facile.*

F9 : *quand [...] la famille ne veut pas, ni en entendre parler, ni qu'on en parle avec le patient, [...] elle, physiquement, empêche toute discussion, c'est-à-dire qu'elle va interférer dès qu'on met une question un petit peu ouverte sur ce sujet [...].*

Les angoisses pouvaient aussi se traduire par une **projection agressive** et colérique.

H3 : *on peut se prendre aussi la colère des proches, parce que c'est difficile de voir leurs proches ou parents mourir [...]. Moi, je me rappelle, une famille, [...] quand le monsieur est décédé, [...] elles ont déposé une plainte [...] elles avaient besoin d'exprimer ça [...].*

### Relations intra-familiales

Les médecins voyaient des familles qui, pour **soutenir le malade** dans le déni, n'en parlaient pas non plus.

H13 : *[il y a] les gens qui de toutes façons, même quand ils sentent que c'est quand même un stade sévère, ne veulent quand même pas en parler. Voilà. Et le mari avec. C'est-à-dire que là, il y a une union, c'est normal [...] le conjoint ne veut pas se retrouver en porte-à-faux, et souvent ne vient pas non plus évoquer la chose si il n'y a pas, au départ, la volonté de la personne concernée, de vouloir en parler. [...] il est inquiet, mais il ne veut pas aller plus loin.*

Les **conflits familiaux** pouvaient être un frein à un bon accompagnement du patient.

H1 : *il y a des familles dysfonctionnelles où ça ne se passe pas bien, où on construit sur du sable [rires]. [...] c'est plus facile [de parler de la mort] avec les familles et les patients qui fonctionnent normalement.*

Les médecins pourraient se sentir inconfortables face à une **famille experte** ou une famille de médecins.

H10 : *parfois on parle du patient expert de sa maladie, [...] quand les patients et les familles sont complètement installés là dans le processus de fin de vie, [ça] peut faire peur un peu à un médecin, de se dire "mais comment je vais faire pour trouver ma place?" [...].*

H1 : *il y a des familles pathologiques, complètement givrées hein. Il y a eu deux fils médecins là, d'une dame. [...] C'était l'échec pour faire comprendre à ces fils que leur mère était en fin de vie, qu'il fallait arrêter de la nourrir parce que ça irait directement dans les poumons. [...] C'était une situation très conflictuelle et très désagréable.*

### Patient ayant des difficultés à communiquer

Dans certains cas, les proches devenaient les interlocuteurs principaux, le patient ne pouvant plus s'exprimer ou comprendre ce qu'on lui dit, comme dans les démences.

H14 : *Quand c'est des maladies dégénératives, en général, ils sont plus là hein [...]. On n'a plus de contact quoi. Bon, c'est pour ça que c'est avec la famille qu'on voit ça.*

H5 : *Ça a pu être parfois des demandes de la famille chez des gens qui avaient déjà... Alzheimer par exemple, avec des angoisses, ou pour qui le fait de tout apprendre en bloc, [...] ça pourrait créer plus de mal-être, plus de questions, plus de ruminations anxieuses, que ça n'apporterait de soulagement, [...] souvent c'était relativement justifié je trouvais [...].*

| L'entourage                                                                                                                                                                 |                                                                    |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------|
| <i>Freins</i>                                                                                                                                                               | <i>Facteurs facilitants</i>                                        |
| Patient sans entourage<br>Evitement<br>Déni<br>Surprotection du malade<br>Projection agressive<br>Respect du malade dans le déni<br>Désaccords familiaux<br>Famille experte | Connaissance de la famille<br>Patient qui ne peut plus communiquer |

## Facteurs liés à la relation médecin-malade

### La durée de la relation

Pour les médecins, c'était le fait de connaître le patient **depuis longtemps** qui permettait d'aborder plus facilement le sujet de la mort.

H15 : *j'arrive à assumer les choses comme ça, à partir du moment où je connais bien le patient depuis des années. [...] Intellectuellement et affectivement des rapports qui soient quand même assez proches [et] déjà un peu expérimentés dans la relation entre nous [...].*

F17 : *ça dépend si c'est un patient qu'on connaît depuis 6 mois ou depuis 30 ans hein, c'est pas la même approche non plus. [...] ça change que on se connaît mieux [rire], [...] et je pense mieux pouvoir interpréter la mimique, le sourire, le non-dit... Que quand on ne connaît pas vraiment les gens.*

Certaines relations encore **jeunes** seraient fragiles.

H15 : *[Si c'est un nouveau patient que je n'avais jamais vu avant,] ça peut se faire mais moi je serais moins bien, moi je pourrais pas, j'aurais du mal à assumer ça avec humanisme.*

H14 : *Quand c'est quelqu'un que je connais pas, c'est plus difficile [...].*

### La qualité de la relation

Les médecins ont signalé que le fait d'être **proche du patient** n'aidait pas à en parler.

F8 : *ça peut sûrement des fois rendre [la discussion] plus difficile, bizarrement, le fait de bien les connaître. [...] parce qu'on s'attache à eux.*

Le plus difficile serait d'aborder la mort avec sa propre famille.

F17 : *[j'ai] une petite sœur avec un cancer métastasé [silence]. [...] C'est difficile de parler de la mort avec elle. [...] je me disais, [...] ce serait bien d'évoquer ce qu'elle voudrait comme texte pour son enterrement etc. [retient ses larmes], on ne l'a jamais fait.*

Ce serait la **relation de confiance** entre les interlocuteurs qui permettrait d'entamer le sujet.

F11 : *c'est pas le fait de les connaître qui joue, c'est vraiment la relation... Enfin, c'est leur relation à eux et à moi vis-à-vis de la mort, qui va jouer plus [...].*

H5 : *La patiente [avec] sa méta pulmonaire de cancer du sein, ça fait une semaine que je la connais et [...] on a parlé sans problème... [...] c'est le fait [...] qu'il y a [un] bon colloque singulier médecin-malade quoi, [qu'on] se comprenne bien [...].*

Le médecin H13 a soulevé le problème de la **faible considération** que les patients pouvaient avoir pour la parole du médecin généraliste lorsque cette confiance n'était pas encore installée.

H13 : *ça serait mieux d'en parler, sauf que, on a beau en parler, euh c'est souvent peu entendu, [...] je pense qu'on est moins entendu qu'un média, moins entendu qu'un spécialiste. [...] pour beaucoup de patients, nous ne sommes que des gens qui doivent donner un courrier pour voir le vrai médecin. Donc c'est compliqué derrière, quelques années plus tard, d'être crédible entre guillemets, pour une maladie grave et annoncer quelque chose.*

Parfois, le médecin et le patient restaient dans une **relation conflictuelle ou de méfiance**.

H12 : *[le médecin ne parle pas de la mort] quand il a loupé le diagnostic [rire]. [...] "mais Docteur, le petit truc, vous aviez dit que c'était rien, et finalement, [...] on a trouvé un cancer [...]"... Donc à mon avis, on est mal parti là quand même hein, de parler de la mort avec ces patients-là [...].*

H12 : *L'autre frein, c'est l'antipathie du patient, [...] il y a des patients qu'on n'aime pas trop, [...] c'est compliqué d'avoir une bonne relation.*

| La relation médecin-malade                                                                                |                                                          |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------|
| Freins                                                                                                    | Facteurs facilitants                                     |
| Relation jeune<br>Proximité relationnelle<br>Manque de confiance<br>Relation conflictuelle, inconfortable | Relation de longue date<br>Colloque singulier, confiance |

## Facteurs liés au médecin

### Compétences et expériences du médecin

L'**expérience professionnelle** des médecins sur la mort serait globalement peu développée.

Les médecins ressentaient une incompétence à conduire une discussion sur la mort.

F11 : *je ne sais pas trop comment aborder le sujet de la mort des gens et après de les voir se décomposer entre guillemets ou... Je ne saurais pas trop bien quoi faire après.*

H10 : *[Le médecin peut ne pas parler de la mort] peut-être parce que [...] il a [...] peur de ne pas être à la hauteur, de ne pas savoir faire.*

Ils décrivaient un manque de formation et de connaissance.

H13 : *j'ai jamais eu d'études où on m'a donné de cours sur l'accompagnement de la mort [...]. [On a] le sentiment [de] ne pas être compétent parce que ce n'est pas un traitement.*

F8 : *je pense que c'était un problème de connaissance, de voir que l'insuffisance respiratoire, c'est aussi une fin de vie [...].*

Certains se sentiraient plus compétents après avoir appris de leur expérience sur le terrain.

F2 : *parfois, de voir les gens mourir, [...] ça me donne un recul après dans ma vie de tous les jours qui est quand même bénéfique quoi.*

H5 : *maintenant, je me sens mieux qu'avant, parce que je pense qu'il y a quand même malgré tout une espèce de routine et d'expérience qui s'accumulent.*

H12 : *il y a des médecins qui seraient plus capables que d'autres [...] d'aborder certains sujets quoi. Bon, là par exemple, dans la prévention du suicide, il y a une bonne étude qui montre que la manière dont [les] médecins abordent les sujets peut-être de la mort entre autres, sont des gens qui sont plus capables de prévenir la tentative de suicide suivante.*

Les formations théoriques leur permettraient d'améliorer leurs savoirs dans le domaine.

H14 : *c'est le vécu du médecin, sa formation [...]. J'ai eu une formation de philosophie donc j'abordais le sujet d'une manière plus attentive et plus intéressée si je puis dire.*

Ensuite, l'**expérience personnelle** influencerait leur façon de vivre la mort d'autrui.

Les médecins parlaient d'une sensation de légitimité à parler de la mort si le médecin en avait déjà vécue une lui-même.

H10 : *Le deuil, c'est une expérience qui ne se partage pas. [...] C'est [une] expérience initiatique quoi. C'est vraiment le début de quelque chose [...] quand on a déjà perdu un proche [...], on ne discute pas pareil, on n'est pas armé de la même manière, je pourrais dire d'une certaine manière on est un peu plus autorisé à parler du décès d'un père ou d'une mère parce qu'on l'a vécu quoi.*

Il fixerait plus judicieusement les objectifs, parce qu'il aurait une meilleure compréhension du vécu et des réactions des patients et de ses proches.

H1 : *il y a des soignants, [...] ils ont jamais vu un décès. Donc ça fait peur [...]. Mais dans les familles que j'ai suivies, il y en a qui n'en ont jamais vu non plus, donc il y a toujours les fantasmes sur ce que c'est, de savoir ce que c'est soi-même ça aide bien déjà.*

H3 : *une de mes tantes [est] morte d'une tumeur cérébrale. Et ça marque, et en même temps, ça permet de comprendre un peu plus les réactions [...] des entourages. [...] elle était dans le coma, puis à un moment, elle s'est réveillée, et [...] j'étais super angoissé [...].*

Par exemple, le médecin F17 privilégierait avant tout la qualité de vie.

F17 : *la qualité de la vie et des échanges prime, on [sort ma sœur], on s'en occupe.*

Le médecin F2 a compris l'importance d'un accompagnement dès le départ.

F2 : *cette infirmière m'a dit "[...] je ne peux pas te laisser faire une toilette mortuaire toute seule", [...] et on l'a fait ensemble, et à la fin elle m'a dit "[...] on va prendre un peu un temps ensemble", [...] et à la fin du café, je lui dis "je crois que j'ai trouvé ce que j'allais faire toute ma vie, [...] je ferai des soins palliatifs", et ça ne m'a jamais quitté. [...] cette expérience-là, à l'inverse, elle aurait pu être une catastrophe [s'il n'y avait pas eu ce super accompagnement].*

Ou encore, le médecin F8 qui a souligné l'intérêt de déculpabiliser la famille.

F8 : *tout influence, une petite phrase que tu entends, [...] que je répète aux patients, ou à la famille, "on fait ce qu'on peut", [...] donc déculpabiliser la famille aussi des fois qui veut pas ou qui peut pas être là [...]. C'est des flashes personnels, de ne pas être allée voir quelqu'un de proche qui était en train d'agoniser [...], que j'aurais pu rester là toute la nuit, que je bossais le lendemain, [...] puis après on se dit "bah elle est morte deux heures après..." [...].*

Les médecins auraient aussi une meilleure connaissance des symptômes de la maladie, des signes pré-mortem et des images qu'elle projette sur le plan psychologique.

H3 : *ma grand-mère [était] super encombrée, ça faisait un bruit horrible [...] aujourd'hui je sais [que] c'est pas tellement désagréable pour le patient [...]; mais ayant expérimenté l'encombrement bronchique, je sais à quel point ça peut être anxiogène pour l'entourage quoi. On fait gaffe quoi.*

H5 : *le premier [décès] que j'ai vu, c'était mon grand-père, [...] ça m'a peut-être juste un tout petit peu familiarisé avec la vision et même le contact, [...] le toucher de la main, froide, le teint [...].*

Certains médecins avaient déjà pratiqué l'euthanasie auprès d'un de leurs proches. Ils se disaient ainsi plus enclins à en discuter avec leurs patients, voire à l'appliquer.

H15 : *parfois c'est [le patient] qui lâche prise [...]. Et à ce moment-là, il faut savoir l'écouter, il faut savoir aussi l'aider [...], même si l'euthanasie active est totalement interdite [...]. Si moi je peux me permettre de dire halte [aux soins invasifs proposés pour mon père] c'est parce que j'aime mon père [...]. Il faut savoir aussi assumer la mort d'abord de ses proches [...] je fonctionne un peu de la même façon avec mes patients aussi.*

H14 : *je me suis arrangé avec l'anesthésiste, et puis on a fait partir mon beau-père de manière très sereine [...]. Et j'avais l'impression de trahir un peu mon serment, mais [...] depuis, j'ai pas regretté [...]. [Je] serais plus enclin à faire de l'euthanasie [...].*

| Compétences et expériences du médecin           |                                                                                  |
|-------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------|
| Freins                                          | Facteurs facilitants                                                             |
| Sentiment d'incompétence<br>Manque de formation | Expérience sur le terrain<br>Formations théoriques<br>Vivre le décès d'un proche |

## Mécanismes de défense du médecin

Les médecins ont déclaré quelquefois ne **pas avoir pensé** à parler de la mort avec le patient et à se focaliser davantage sur le soin.

F8: *c'est intéressant, mais non. Je ne [prends pas la perche tendue par le patient] mais en même temps, c'est là, enfin... Mais, dit comme ça, de manière claire, non.*

F16: *C'est un monsieur qui était donc insuffisant respiratoire, oxygénothérapie à domicile depuis X années [...] qui continue à fumer [...], qui était une sacrée personnalité, et pourquoi on n'en a pas parlé? Je pense parce qu'on était dans la continuité de ce mode de vie [...].*

Le médecin pourrait ne **pas vouloir** parler de la mort et éviter de le faire car cela ne l'intéresserait pas.

F16: *le médecin, il peut être comme tout le monde [et] occulter cette partie de la vie. Euh, en même temps, on se dit, "mais bon si t'as choisi de faire ce métier, c'est que [...] t'as quand même une certaine... Propension à... T'intéresser à la maladie et forcément à la mort".*

H14: *Il y a des gens, ça les emmerde d'aborder ce sujet, [...] en général, ces médecins-là sont tous [...] des ingénieurs de santé, c'est pas des médecins.*

Ils ont évoqué l'idée que les médecins avaient souvent **espoir** de toujours pouvoir faire quelque chose pour le patient en esquivant la réalité et en ayant recours à la fausse réassurance.

F11: *on n'a pas envie [rires] de parler de la fin de vie, surtout des patients chroniques qu'on suit depuis longtemps, [...] on n'a pas envie que ce soit la fin.*

H13: *Même les médecins [...], les spécialistes ont parfois du mal à lâcher le traitement [...]. C'est parfois la prise de sang [...] ou la mauvaise tolérance du patient qui fait qu'on arrête, et pas parce que on voit bien que l'état, [c'est] plus le moment quoi, c'est dépassé [...].*

F7: *Quand on a une phase où [la] maladie n'échappe pas vraiment, on a besoin d'imaginer qu'on va trouver des solutions qui vont marcher. Et que quand même le moral et la combativité, ça aide à guérir quand même hein.*

Le **déni** de la mort serait d'ailleurs fréquent.

H3: *tous les humains [ont] un déni de la mort. [...] même en travaillant en soins palliatifs, on se dit tous "[...] c'est le voisin qui meurt, mais c'est pas moi [...]".*

F9: *on se dit "on va y arriver" [rires]. Et puis quand on appelle le cardio qui nous dit "moi je ne peux plus rien de toutes façons", moi je dis "bon... [rires], débrouille-toi".*

| Les mécanismes de défense du médecin                           |                      |
|----------------------------------------------------------------|----------------------|
| Freins                                                         | Facteurs facilitants |
| Ne pas y penser<br>Eviction du sujet<br>Espoir de sauver, Déni | -                    |

## Etat émotionnel du moment

L'état émotionnel du médecin varierait selon les situations et les patients.

F16 : *c'est tellement fonction du patient [...] ! [...] on peut à un moment être capable de parler de ça, et à d'autres moments, c'est impossible, [...] c'est trop angoissant quoi !*

Les médecins ont rapporté qu'ils pouvaient être dans un état psychologique particulièrement **fragilisé** à des moments de leur vie et ne pas être capables de s'investir.

F17 : *J'ai deux parents très âgés, 93 ans [...], une petite sœur avec un cancer métastasé [silence]. [...] Quand sur le plan familial avec ma sœur ou mes parents c'est difficile, c'est plus difficile avec les patients aussi...*

H15 : *On a des façons d'essayer en face de ça, parce que c'est difficile, et qu'on n'a pas forcément la formation et on n'a pas le psychologique du moment, parce que à certains moments on est bien, on peut assumer, d'autres on est moins bien, on ne peut pas assumer, et ça nous donnerait des moyens de fuir.*

| Etat émotionnel du médecin |                      |
|----------------------------|----------------------|
| Freins                     | Facteurs facilitants |
| Problèmes personnels       | -                    |

## Âge et sexe du médecin

Un patient de même **âge** que son médecin pourrait avoir plus de facilité à lui parler.

H12 : *les patients ont un rapport différent avec un médecin âgé et pas âgé hein. [...] on a des armes différentes. [...] il y a des raccourcis quand on est plus vieux. Genre [...] "Les douleurs, vous savez ce que c'est, Docteur", "oui j'en ai aussi" [rires] [...].*

La représentation du **genre** du médecin pourrait avoir un impact sur le suivi et la façon dont les patients abordent les choses avec le médecin femme ou homme.

H13 : *peut-être entre homme et femme, on raisonne peut-être pas aussi pareil, [...] les femmes ont peut-être plus de compassion naturelle que les hommes qui sont peut-être un peu plus froids naturellement.*

H13 : *il peut y avoir des freins religieux. [...] Il y a des familles qui demandent que ça soit des femmes qui viennent au domicile pour faire les soins, et pas des hommes.*

| Caractéristiques du médecin              |                                    |
|------------------------------------------|------------------------------------|
| Freins                                   | Facteurs facilitants               |
| Représentation du médecin selon son sexe | Même tranche d'âge<br>Sexe féminin |

## Activité professionnelle

Le **manque de temps et de disponibilité** était unanimement relevé par les médecins.

F7 : *ça peut être aussi la sensation de manquer de temps, et de manquer de disponibilité, donc du coup, ça nous fait aller vite [...] c'est quand même chronophage les fins de vie [...]. C'est compliqué quand on est pressé. [...] ça nous use [et] ça nous fatigue.*

H15 : *aborder la mort, c'est quelque chose de difficile [à] faire cadrer ça dans un travail de généraliste. [...] parce que il faut du temps, il faut de l'énergie [...] être disponible. [...] Malheureusement, on n'est pas dans un monde où il y a du temps. On veut pas en prendre.*

Un autre problème souligné était qu'ils avaient **peu d'occasions** de rencontrer des patients en fin de vie.

H14 : *Je n'ai pas tellement de patients en fin de vie finalement. [...] Si on parle de la fin de vie et aborder la mort en fin de vie, c'est par période, [...] c'est pas très fréquent, mais ça arrive plusieurs fois par an quoi.*

En effet, selon eux, les patients en fin de vie seraient plus souvent suivis à l'hôpital.

H13 : *en tant que médecin généraliste, on a peu accès aux patients [...] tant qu'il est en traitement [...], tout est fait à l'hôpital pour que le patient soit autonome à la maison [...]. On revoit le patient [...] quand il n'y a presque plus rien à proposer [...].*

H10 : *il n'est pas rare qu'un patient dont on a fait le diagnostic ou pas d'ailleurs hein d'une maladie grave voire mortelle, nous échappe, il disparaît, on ne le voit plus, on reçoit des courriers, et puis on nous appelle un jour pour qu'on aille le voir à domicile, parce qu'il a suivi un long processus et puis il est en fin de vie. [...] on subit un peu.*

Et le nombre de médecins faisant des visites à domicile aurait diminué.

H13 : *Il y a pas mal de médecins qui ne font plus de visite à domicile. Donc, quid de la fin de vie au domicile quand il n'y a plus de visite à domicile ? [...] Parce que c'est ça aussi la fin de vie à domicile, c'est la visite au domicile, et qui dure longtemps !*

Enfin, les médecins se désolaient de l'**isolement professionnel** dont ils seraient victimes, et notamment du manque de structures ambulatoires pour l'accompagnement des fins de vie.

H13 : *je serais médecin en banlieue, s'il n'y a pas l'HAD accessible, ça peut être un frein. Parce que on va se retrouver vite coincé, [les infirmières libérales] ont trop de boulot, elles ne peuvent pas s'investir.*

F9 : *Peu de choses possibles en soins palliatifs en gériatrie en fait, et c'est très dommage. [...] pour [les] insuffisances rénales terminales et les insuffisances cardiaques terminales, les choses comme ça quoi... Ou les Alzheimer en fin de vie aussi [...].*

Faute de propositions concrètes à leur fournir, certains médecins ont déclaré que parler de la mort à leurs patients en fin de vie pouvait être inutile.

F8 : *Peut-être des fois, lâchement, on se dit que c'est peut-être pas utile.*

F11 : *un peu par impuissance : "et si on en a parlé, qu'est-ce que je vais faire de plus? Pas forcément grand chose. [...]"*.

| Activité professionnelle                                                                                                                                            |                      |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------|
| Freins                                                                                                                                                              | Facteurs facilitants |
| Manque de temps et de disponibilité<br>Peu de consultations de patients en fin de vie<br>Peu de visites à domicile<br>Peu de structures d'aide disponibles en ville | -                    |

## E. Qui en parle ? Quand ? Comment ? De quoi parle-t-on ?

### 1. Qui aborde le sujet ?

**Le patient** pourrait en parler spontanément, de manière directe ou indirecte.

H12 : *ils disent "ah vous savez bien docteur que de toutes façons, j'ai fait mon temps, je suis fatigué etc.", et là, c'est l'occasion d'en discuter quoi.*

F7 : *Un jour, elle m'a posé la question elle-même en me disant "[...] comment ça va évoluer?"*.

Selon les médecins interrogés, si le patient n'initiait pas la discussion sur sa mort, c'est qu'il ne le souhaitait probablement pas.

H1 : *C'est pas moi qui aborde, c'est lui s'il a envie de l'aborder, donc c'est extrêmement variable. On peut faire des prises en charge jusqu'au décès sans jamais en avoir parlé.*

F7 : *L'idéal, c'est de faire en sorte que le patient arrive à en parler de lui-même et que l'on ait guidé l'entretien de telle sorte à ce qu'on en parle s'il en a besoin.*

Dans certains cas, ce serait plutôt **le médecin** qui entamerait le sujet en premier.

H14 : *je leur dis "[...] est-ce que vous avez réglé vos affaires chez le notaire?". [...] c'est moi qui aborde le sujet quand je vois [...] que des enfants vont se retrouver dans la merde à cause des problèmes administratifs ou de succession [...].*

H12 : *j'avais une patiente [...] avec ses gamins [...] que j'allais voir très fréquemment chez elle [...]. [Je] lui en ai parlé parce que je pensais que la situation était intenable chez elle [...].*

Les proches pourraient également lancer le sujet.

F6 : *Concernant donc du coup les patients qui sont placés en institution, globalement, les familles [le] disent hein, souvent comme ils ont des démences [...] "bon concernant le décès, ne vous acharnez pas, nous il n'y a pas de problème, ça sert à rien" [...].*

F14 : *en général, c'est le conjoint, ou les enfants d'ailleurs [qui abordent le sujet de la mort].*

## 2. Quand ?

Evidemment, si le patient en parle, ce serait l'occasion idéale pour approfondir.

F7 : *si le patient demande, c'est qu'il est prêt à entendre éventuellement la réponse.*

En dehors de cette éventualité, les médecins trouvaient difficile de **détecter le bon moment**, le moment où le patient souhaiterait en parler.

F7 : *le plus dur je crois [c'est] de réussir à repérer quand le patient est prêt à en parler.*

F9 : *Parfois, [on] a l'impression que c'est jamais le moment pour les patients [...].*

H10 : *La question, je la verrais de deux manières. Est-ce qu'il y a un bon moment pour parler de la fin de vie de patients en fin de vie? Ce sera le premier cas [...]. Et deuxième sujet : est-ce qu'il y a un bon moment pour parler de la fin de vie avec tout patient?*

## Avec un patient en fin de vie

Les médecins ont très bien évoqué les conséquences liées à **l'incertitude et l'imprévisibilité du moment du décès**, pour les patients n'étant pas morts au moment attendu et ceux qui étaient décédés trop tôt par rapport à ce qui était prévu.

H1 : *il y a ceux à qui on a dit vous en avez pour trois mois et puis qui un an après sont là et qui disent "je fais quoi? J'ai arrêté de faire des projets il y a neuf mois... Ça va mal".*

F2 : *on se dit "tiens, ils vont mourir" et du coup, on enclenchait [...] les soins de confort, [...] on prévenait les familles, [...], et parfois contre toute attente, bah ils passent le cap, [...] on se pose la question de savoir si on n'a pas baissé les bras trop tôt [...].*

H5 : *par rapport à, là, à ce qu'on attendait [...], je trouvais qu'il était décédé très vite, très brutalement quoi [...], j'étais assez choqué [...].*

Selon eux, le médecin ne devrait pas aborder la mort trop précocement.

H3 : *il y a des gens qui sont encore en pleine forme et pour qui la question ne se pose pas [...].*

H12 : *je ne vois pas l'intérêt [de parler de la mort maintenant si elle survient dans dix ans]. [...] Ça va juste générer de l'angoisse.*

De la même façon, il ne faudrait pas aborder la mort trop tardivement et anticiper.

F11 : *on en parle souvent tard, c'est pas forcément le meilleur moment pour comprendre ce qui se passe [...], alors que si on en avait parlé avant, bah peut-être [que ce] serait plus facile de s'occuper des choses.*

H5 : *il faut en parler [...] avant de se retrouver confronté au problème aigu. [...] tant qu'ils peuvent donner un consentement, je crois que c'est quand même mieux que [quand] on est pris au dépourvu, et que l'on se retrouve à devoir interroger la famille, qui n'en a pas parlé, qui n'est pas d'accord entre eux [...].*

Il y aurait des moments propices que les médecins identifient selon leurs ressentis.

F8 : *Il y a des bons moments pour en parler oui. Mais c'est quand je le sens. Mais c'est pas un bon moment, il y a "des" moments pour en parler.*

H13 : *Je fais au cas par cas en fait. [J'en parle quand] je sens une petite approche [...]. [Il] y a des phases où ils sont en désespoir, en espoir, en désespoir, en espoir, et donc, au moment où ils ont de l'espoir, on ne va pas leur parler de la mort. Quand ils sont en désespoir, c'est compliqué. Et, à un moment donné, finalement, le fait de l'aborder, ça veut dire [qu'ils] ont aussi mûri tout ça [...].*

La plupart des médecins préconisaient de **respecter l'ambivalence et les défenses** des patients, qui seraient des réactions normales après une annonce de mauvaise nouvelle.

F4 : *elle qui refusait tout, [...] a tout d'un coup voulu une transfusion. [...] elle avait une ambivalence, à la fois elle disait "moi je veux mourir, laissez-moi mourir", et puis "je veux vivre, je veux aller [à Montmartre]..." [...].*

F11 : *je respecte les patients dans le déni. [...] j'essaie vraiment de laisser du temps si on en a. Et si on n'en a pas, [...] tant pis, les mécanismes de protection sont là pour protéger [...].*

Certains ont proposé d'en parler systématiquement **dès l'annonce de la mauvaise nouvelle** : maladie grave, récidive, aggravation etc.

F11 : *le moment, ce sera le moment où il va falloir s'en occuper pour de vrai. [...] quand il y a un diagnostic d'une maladie grave qui est fait.*

H5 : *Dans le début, [de] l'annonce, [...] soit d'une récidive d'un cancer, soit d'une aggravation.*

Sinon, lors d'une consultation de suivi, à l'occasion d'**un moment tranquille**.

H13 : *s'ils viennent par hasard pour un effet secondaire quelconque, c'est à cette occasion-là que je repose la question [...] des directives anticipées, et de la personne de confiance. [...] à l'occasion de quelque chose d'aigu ou quand ils reviennent vers nous parce que l'hôpital a dit "bah voilà maintenant on fait la pause" [...] on profite de petits moments un peu anecdotiques, voilà un INR, un machin, puis on avance quoi. "Bah là, on en est à ça, et après, qu'est-ce que vous en pensez?", voilà.*

H12 : *il faut que ce soit un moment relativement paisible [...], pas dans le cadre [de] grandes technicités quoi. [...] [Et un] moment où on est un peu tranquille quoi. Pas quand il y a 15 personnes dans la salle d'attente non plus [...].*

Le médecin pourrait vouloir aborder le sujet lorsqu'il sent ou que le patient sent qu'il est en fin de parcours et **quand la mort est inévitable**.

H14 : *[On en parle quand] on voit qu'on est dans une impasse thérapeutique [...].*

F7 : *c'est l'état du malade, [...] comment je le vois, est-ce qu'il approche de la mort ou pas, parce que je le sens bien qu'il est trop malade, et/ou est-ce que lui il se sent trop malade, et du coup il a besoin de parler de la mort, parce qu'il en a peur.*

## Avec un patient hors contexte de fin de vie

En dehors du cadre de la fin de vie, deux médecins travaillant dans le même groupe médical, ont évoqué l'intérêt d'en parler **dès la première rencontre** avec un nouveau patient en s'appuyant sur la question des directives anticipées ou de la personne de confiance.

F11 : *il faudrait que ça fasse partie d'une routine, parce que à mon avis, c'est un des meilleurs moyens pour ne pas être heurtant. C'est-à-dire que si ça fait partie de la première prise de contact, "bonjour, est-ce que vous avez été opéré, est-ce que vous avez une personne de confiance, est-ce que vous connaissez ce que c'est qu'une directive anticipée?" [...]. Après, du coup, quand il y a une maladie grave, [...] ça nous donne une occasion de parler [...].*

H10 : *Lorsque je fais la connaissance d'une personne, j'aime marquer des choses que je veux savoir [...] dans le dossier [...]. Ici, je le fais de plus en plus, [...] de leur demander, [...] même s'ils ne sont pas en fin de vie, est-ce qu'ils ont des directives anticipées. [...] C'est un truc qui vient tout à fait simplement, naturellement, et qui en général [...] ne pose pas de difficulté.*

Sinon, la discussion pourrait avoir lieu à l'occasion d'**un événement de vie**.

Par exemple, le départ à la retraite.

H13 : *J'ai fait l'essai de profiter de la retraite, [...] je leur dis "[...] est-ce que vous ne voulez pas éventuellement me donner une sorte de testament, c'est-à-dire vos directives anticipées, si par hasard vous avez une maladie grave?"*

Ou à l'occasion du décès d'un proche.

H10 : *les personnes [...] qui me parlent du décès de proches [...] là c'est souvent l'occasion effectivement de parler de la mort. [...] c'est une circonstance qui peut arriver à n'importe qui et qui les amènent à se poser des questions sur la mort en général, sur la leur propre [...].*

F11 : *j'ai plus de femmes que je suis, âgées, qui me parlent d'elles-mêmes, beaucoup de leur mort, c'est-à-dire elles ont perdu elles-mêmes toutes leurs amies [...].*

Ou encore n'importe quelle situation de la vie quotidienne qui pourrait s'y prêter.

F8 : *il y a des bons moments même quand les gens ne sont pas en fin de vie. Euh... Quelqu'un d'âgé qui commence à nous parler [de] son viager, [...] des fois, c'est qu'il a envie d'en parler.*

H10 : *[dans le cas de tout patient venant], ça renvoie plutôt à une notion de directives anticipées. [...] souvent, ça vient des patients, [...] ils ont entendu une émission ou ils ont été sollicités par des proches, ou ils ont des amis qui leur ont parlé de telle ou telle association. Et donc ils viennent un jour à la consultation et [...] "[...] je vous ai amené ça, je voudrais que vous l'enregistriez", et donc ce sont leurs directives anticipées. Et donc, [...] on se pose un peu pour en discuter.*

Enfin, si le médecin considère que l'état du patient présente un **danger imminent**, il voudrait en parler le plus rapidement possible.

F7 : *il y a un autre cas, c'est [...] quand on est face à un déni dangereux [...] c'est-à-dire que si on est face à un patient, on sait qu'il y a un danger mortel imminent, [...] mais que le patient il n'a pas compris, là très clairement je parle de la mort direct. Parce que là l'idée, c'est l'efficacité maximum, pour trouver une solution la plus rapide possible [...].*

| Quand parler de la mort ?                                                                                                                      |                                                                                                                                 |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| En fin de vie                                                                                                                                  | Hors fin de vie (directives anticipées...)                                                                                      |
| A l'annonce d'une mauvaise nouvelle<br>A la phase précoce de la maladie<br>A l'occasion d'un moment paisible<br>Lorsque la mort est inévitable | Dès la première rencontre<br>A l'occasion d'un événement de vie (retraite, mort d'un proche, etc.)<br>En cas de danger imminent |

### **3. Comment en parler ?**

Souvent, les médecins **initiaient la discussion par une perche**, avec des questions ouvertes.

F17 : *En médecine générale, sûrement en oncologie [...], je pense qu'on passe plus de temps à tendre des perches [rire] et on voit ce qu'il y a comme répondant hein.*

F8 : *souvent j'aborde le maintien à domicile comme une pirouette pour aborder la fin de vie.*

L'approche était **centrée sur le patient**, sur ce qu'il disait, ce qu'il voulait savoir.

H1 : *[on] s'adapte vraiment à l'histoire et à la personnalité des gens. [...] Il y a des gens qui ne sont pas au courant, [...] et ils savent très bien où ils en sont. Et puis il y en a qui ne parlent jamais de ça, on n'est pas très sûrs de ce qu'ils pensent et de ce qu'ils savent.*

H3 : *l'intérêt c'est aussi de rencontrer des personnes différentes et de s'adapter à chaque personne. [...] il y a une palette de réactions humaines... [...] c'est ça qui est intéressant !*

Ils cherchaient à connaître les besoins des patients.

H1 : *si c'est faisable, moi j'initie en disant "bon madame, votre maladie a commencé... racontez-moi..." [...]. Et ça leur permet de s'exprimer, [...] après on récapitule pour savoir si on s'est bien compris sur leurs difficultés donc leurs besoins.*

Certains s'intéressaient aussi à leurs expériences, leur vécu, leurs représentations de la mort.

H10 : *Qu'est-ce qu'ils ont lu aussi sur le sujet, est-ce qu'ils ont déjà eux-mêmes accompagné des personnes en fin de vie, est-ce qu'ils ont même vu des gens mourir quoi, [...] c'est important d'avoir aussi ça, de savoir comment ils ont vécu la mort de façon très concrète, qu'est-ce que ça signifie pour eux. [...] de savoir [...] comment ils l'envisagent.*

Les médecins proposaient d'**écouter** attentivement la parole du patient et de la **reformuler** ensuite afin d'essayer d'aller plus loin dans la réflexion.

H1 : *vous leur dites, "bon, racontez-moi c'est quoi vos difficultés", et après vous reformulez, "c'est quoi vos priorités dans ce qu'on peut essayer de faire". [...] si on se base sur leurs difficultés et leurs besoins, et bien on n'a jamais faux. [...] c'est vraiment dans la relation médecin-malade, et [...] dans la capacité d'écoute et d'entretien semi-dirigé qui lui donne la liberté de parler de tout ce dont il a envie de parler.*

F17 : *ça dépend vraiment de la demande du patient, il faut être à l'écoute, rebondir sur ce qu'il a envie de dire, mais s'il n'a plus envie de dire, c'est son choix.*

Ils **guidaient l'entretien** pour faire émerger les volontés et les choix du patient.

H10 : *on arrive toujours à trouver un petit moment pour accrocher un début de doute qu'ils vont exprimer, voilà. Et l'idée, c'est ça, c'est de dire "ah d'accord, mais si vous me dites ça, ça veut dire quoi finalement, au fond de vous?" [...].*

F7 : *je lui ai dit que je m'adaptais à ce qu'elle, elle voulait, au niveau médical, [...] au niveau des soins [...].*

H13 : *"Bah là, on en est à ça, et après, qu'est-ce que vous en pensez?", voilà.*

**Manifester de l'empathie** serait indispensable pour parler d'un sujet tel que la mort.

H14 : *[Auparavant, je ressentais] [...] une espèce d'empathie, quelquefois même des larmes [...]. Maintenant, je suis plus blindé [...]. Enfin, les sentiments sont toujours là, mais il faut les maîtriser davantage quoi.*

H10 : *ça pose la question de la justesse du propos. [...] Lié au comportement. De trouver le juste milieu entre l'implication, le détachement... D'être vraiment dans l'empathie.*

Les médecins ont souligné l'importance de **respecter des règles d'annonce des mauvaises nouvelles**, notamment l'annonce de manière graduelle, pas à pas.

H10 : *c'est très important de savoir [ce] qu'ils savent un petit peu de leur état actuel, de leur maladie. [...] l'important je trouve, c'est de savoir si ils l'ont seulement compris ou s'ils sont capables de le dire, de l'exprimer vraiment, ce qui me permettra à moi d'adapter mon discours par rapport à ce qu'ils disent.*

H3 : *on discute avec eux, on voit [ce] qu'ils en pensent... [...] on leur pose la question, sur ce qu'ils ont compris [...].*

La communication passerait ensuite par l'utilisation de mots simples.

F7 : *je crois que plus la communication est simple, et plus la compréhension est bonne.*

F16 : *j'ai aucune technique hein, c'est juste purement comme ça [rire], je sais pas, relation humaine, voilà.*

En fonction des cas, ils choisissaient une certaine façon de **répondre aux questions**.

Ils pouvaient choisir de répondre franchement et honnêtement aux questions des patients.

H14 : *Moi je suis pour dire la vérité, ne pas essayer de passer dans les circonvolutions qu'on faisait avant, on ne prononçait pas certains mots [...], il fallait pas dire ci,... Voilà.*

H1 : *il posait des questions, avec ses manières d'angoisse derrière, mais il voulait des réponses. Et ça terrorisait tellement les médecins de l'hôpital que le chef de service ne le recevait jamais seul, [mais] avec la chimiothérapeute. [...] donc ils lui mentaient [...] il m'a dit "je parie [...] qu'elle n'avait pas l'intention [de me refaire de la chimio]... C'est ça hein". [...] "mais c'est dégueulasse". [...] "je suis adulte quoi". [...] C'est vraiment un patient malgré son extrême angoisse, il fallait tout aborder, il voulait des réponses [...].*

Mais ils disaient qu'il fallait parfois tricher, voire mentir à bon escient, avec bienveillance.

H10 : *[on doit pouvoir] répondre [au patient], aussi honnêtement que possible, tricher quand c'est nécessaire, mais se rappeler qu'on a triché, parce que le coup d'après, il va falloir continuer sur la même base.*

F2 : *on va peut-être dire "vous allez peut-être nous quitter un jour", sans forcément dire que ce sera demain matin, si vraiment là les carottes sont cuites, on peut être plus souples.*

Les médecins expliquaient qu'il était important de **savoir rassurer** et d'avoir une **attitude positive** face à ce que leur disait le patient.

H10 : *J'essaie de positiver les choses, voilà. J'essaie d'écouter mon patient, de voir ce qui peut y avoir de positif dans ce qu'il me dit, de moi-même d'être le plus positif possible mais sans tricher.*

H5 : *Des gros insuffisants respiratoires, ça peut être hyper angoissant, enfin c'est angoissant de mourir d'une dyspnée, donc [...] je leur dis pas qu'ils risquent de s'étouffer pendant des heures et qu'ils vont agoniser [...], je leur dis [qu'on] soulagera les douleurs, [...] l'angoisse, que [...] on a des médicaments pour limiter ça, permettre de mieux respirer, ce genre de choses rassurantes quoi.*

Pour cela, ils devraient savoir gérer leurs émotions.

H13 : *j'ai un cerveau où je suis capable d'enfouir des choses qui me sont très pénibles et de continuer. [...] j'ai cette facilité à pouvoir vivre des événements un peu chiants, compliqués, relativement plus facilement, et donc à pouvoir repartir [...].*

H14 : *Je me blinde parce que sinon je ne peux pas aller jusqu'au bout hein. [...] Enfin, les sentiments sont toujours là, mais il faut les maîtriser davantage quoi.*

Par exemple, la compassion, ce sentiment utile à la relation, devrait être bien cadré.

H1 : *Il y a des gens qu'on a envie de dorloter parce que ils se mettent à pleurer souvent.*

F2 : *[Je ressens] de la compassion. Moi à des moments, je me dis, ça va être tellement dur, vu leur histoire de vie, ça va être super dur.*

Un médecin pourrait aussi ressentir de la sympathie pour son patient.

H5 : *ça m'a vraiment rendu triste, parce que voilà, parce que justement c'était quelqu'un avec qui j'avais vraiment sympathisé et je connaissais ses enfants, et sa famille [...].*

F9 : *il y a de l'attachement affectif quand on connaît le gens depuis longtemps [...].*

Ou encore de l'agacement ou la colère, qui devraient pouvoir être contenus.

H1 : *il y a des patients chiants comme les deux fistons l'autre fois qui sont pénibles et qu'on a envie que ça finisse [...].*

Enfin, les sentiments de fatalité et d'impuissance revenaient souvent.

H1 : *on sait que si on a bien fonctionné, et même si ça a foiré, si ça a bien fonctionné, c'est pas un problème de compétences, c'est que y'a des situations... On n'est pas dieu quoi.*

F7 : *on soigne tout le monde, mais on ne guérit pas tout le monde.*

La communication et la réassurance passeraient également par le langage non-verbal, comme le regard ou le toucher, parfois plus puissant que la parole.

F2 : *avec des gens plutôt déments, je pense que c'est par des mots, des gestes, etc.*

H13 : *pour les personnes que je sens très anxieuses vraiment [...], je me suis rendu compte a posteriori que par exemple je mettais ma main sur leur main, ou sur leur épaule, [...] comme pour les rassurer. [...] j'avais le sentiment que là, il y avait besoin de plus que de parler.*

Enfin, selon les médecins interrogés, il faudrait garder une **neutralité relationnelle** pour pouvoir parler de la mort sans altérer la relation ni en souffrir soi-même.

H3 : *on apprend, à la fois à essayer à être dans une juste distance, c'est-à-dire pas trop proche pour ne pas se griller à chaque fois, et pas trop loin pour avoir quand même de l'empathie [...].*

H14 : *il y a une espèce de neutralité bienveillante. [...]. Il faut avoir une certaine distance, sinon on fait pas du bon boulot.*

| <b>Comment parler de la mort ?</b>                                                                                                                                                                                                                                                                         |                                                                                                                       |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Outils</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                              | <b>Objectifs</b>                                                                                                      |
| Tendre des perches<br>Ecouter attentivement<br>Reformuler<br>Guider l'entretien<br>Empathie<br>Annoncer graduellement<br>Mots simples<br>Répondre aux questions de manière adaptée<br>Rassurer<br>Attitude positive<br>Gestion de ses émotions<br>Langage verbal et non-verbal<br>Neutralité relationnelle | <i>Approche centrée patient :</i><br>Besoins du patient<br>Prise en compte de ses représentations<br>Choix du patient |

#### **4. De quoi parle-t-on ?**

##### **La maladie**

Les médecins commençaient par parler de **la maladie, de son évolution, des prises en charge thérapeutiques**, puis des complications possibles, des résultats des examens complémentaires, du pronostic.

H14 : *[On parle d'abord] de la maladie [parce] qu'ils viennent me voir en tant que spécialiste de la chose.*

F6 : *On lui a aussi expliqué, voilà, quelles étaient les solutions.*

F11 : *[Parler] des conséquences, de comment les choses vont se dérouler, ça permet qu'il y ait moins d'appréhension après.*

F17 : *[...] on avance au jour le jour en fonction des résultats des examens, on va parler de la progression des métastases, de ceci, de cela.*

Certains patients et familles souhaitaient savoir combien de temps il leur restait à vivre. Les médecins ont rappelé qu'y répondre était une erreur.

F17 : souvent ils posent la question "ça va durer combien de temps?", je dis "bah difficile de donner une réponse précise hein".

H1 : on répond jamais à cette question, on leur explique pourquoi on ne répond pas. Parce que c'est toujours faux de toutes manières.

Les médecins se consacraient ensuite à la **gestion des symptômes** physiques des patients, en visant notamment le soulagement maximal des douleurs.

F17 : Ils vont plus parler de leur douleur ou de leur handicap [silence].

F7 : L'idée, c'était surtout les traitements antalgiques.

L'autre priorité thérapeutique était le traitement des symptômes psychologiques associés, tels que les troubles anxio-dépressifs.

F7 : si on ne va pas chercher l'anxiété et les troubles du sommeil, [et] l'anorexie parce qu'ils ont la boule dans le ventre, ou... Ça fait partie des trucs à traiter en priorité ça, pour le coup, c'est dommage sinon.

H1 : on leur demande quel est leur moral, [...] puis [...] "qu'est-ce qui vous fait peur dans l'avenir?". [...] Et en général, on a plutôt des propos rassurants parce que l'expérience qu'on en a, c'est rarement des symptômes cataclysmiques. [...] ça fait partie de la plainte, donc c'est important que ça s'exprime, parce que c'est des angoisses et des inquiétudes.

Les médecins ont indiqué que les angoisses des patients pouvaient être déplacées sur une autre source d'inquiétude.

H13 : elle dit "je comprends pas, je fume pas, puis je m'inquiète beaucoup pour mes parents, [...] qui va s'occuper d'eux?". Elle avait besoin de se reporter sur autre chose que sur elle [...].

F17 : il y en a qui sont extrêmement pointus sur leur traitement, le résultat de leurs examens, et ils s'accrochent à ça. [...] [Ils parlent de leurs craintes, leurs angoisses] mais [un] peu, je dirais un peu à mots couverts.

La prise en charge passerait par les médicaments et la réassurance, mais pas seulement.

H12 : on [parle de leurs angoisses], on essaie de les traiter [...] la souffrance morale, les médicaments peuvent aider [...].

H13 : ils veulent continuer à donner l'espoir aux patients. C'est peut-être aussi ça [l'objectif des médecins]. De dire, après tout, ce patient il a espoir, est-ce qu'on a le droit d'arrêter alors que finalement, probablement, ça fait plus de bien pour l'instant, au moins moralement, d'avoir un traitement [curatif] que pas. Mais d'où l'idée [...] du rapport confort/inconfort dans le cas de figure, donc je pense qu'ils doivent peser ça.

Les médecins ont souligné l'importance de la thérapie de soutien auprès de ces malades.

F11 : *ce serait vraiment à nous [de] les soutenir dans leur... En leur faisant bien comprendre que bien sûr ils peuvent venir se décharger sur nous, c'est le but en fait, on est là pour ça.*

H3 : *on leur demande comment va leur moral et leur niveau d'anxiété et on annonce de toute façon systématiquement qu'on travaille avec des psy.*

La **qualité de vie** serait la finalité du médecin, du patient et de son entourage.

H1 : *On parle surtout beaucoup des problèmes de qualité de vie [...].*

H14 : *je leur dis "bah là, on est dans une impasse là, maintenant il faut faire en sorte que vous terminiez votre vie le plus confortablement possible, aussi bien pour vous que pour vos proches" [...].*

| La maladie                                                 |                                                                                      |
|------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------|
| Information                                                | Objectifs de prise en charge                                                         |
| Maladie<br>Evolution<br>Traitement spécifique<br>Pronostic | Soulagement des symptômes physiques<br>Et des symptômes psychiques<br>Qualité de vie |

## Les directives anticipées

Les médecins en discutaient le plus souvent avec des **patients** bien portants qui **amenaient leurs directives anticipées** en consultation.

F9 : *les directives anticipées, on en parle plus avec des gens qui ne sont pas en fin de vie et qui sont bien portants, et qui parfois m'amènent leur papier en disant "je ne veux pas d'acharnement" [...].*

H10 : *souvent [les patients] viennent avec des directives, ils ont entendu une émission ou ils ont été sollicités par des proches, ou ils ont des amis qui leur ont parlé de telle ou telle association.*

En dehors de cette situation, les médecins ont globalement **peu ou pas parlé des directives anticipées** avec leurs patients.

H12 : *les directives anticipées, non, ça c'est vrai que je ne m'en occupe pas.*

F6 : *directives anticipées, je crois que je n'ai pas eu l'occasion encore [...].*

Une des causes seraient que les directives anticipées étaient peu connues.

F11 : *les directives anticipées, c'est quelque chose [que les médecins] ne connaissent pas [...].*

H12 : *Ça fait plusieurs fois qu'on [parle des directives anticipées] et puis je sais pas trop ce que c'est.*

Les médecins ne savaient pas bien qui devait s'en charger, elles sembleraient mal cadrées.

H5 : *Des directives anticipées en consult? Euh, bah oui, c'est plutôt rare parce que c'est pas souvent nous qui... Oh quoi que... En fait, soit ça avait été fait en milieu hospitalier avec les oncologues, soit je suis tombé sur des gens qui en général étaient plutôt bien informés de ça et qui avaient anticipé de leur côté.*

De plus, le médecin H3 a fait remarquer que « *les directives anticipées, c'est pas obligatoire hein, donc...* ».

Les patients auraient des difficultés à les écrire. Elles seraient donc rarement rédigées, ou mal rédigées et peu claires.

H3 : *il y a quelques patients effectivement qui rédigent leurs directives anticipées, c'est pas le plus fréquent je dirais, c'est voilà 5-10%.*

F2 : *C'est très très dur d'écrire ses directives anticipées. [...] [Ou] alors il y a une sorte de naïveté et d'inconscience en disant "oh bah non, je ne veux pas d'acharnement thérapeutique" et donc [les patients] le mettent comme ça, mais il faut savoir ce qu'on appelle acharnement thérapeutique.*

Et leur valeur serait controversée.

Des médecins pensaient que les patients ne changeraient pas d'avis sur leurs souhaits de fin de vie.

H14 : *j'ai plein de patients [qui] font partie [de] l'ADMD là. Donc ils m'envoient des certificats que je mets dans le dossier [...]. Et de temps en temps, on aborde le sujet, [...] "est-ce que vous êtes toujours dans les mêmes dispositions?". En général, ils ne changent pas d'avis [...].*

Pour d'autres, au contraire, ils changeraient d'avis en fin de vie. De plus, les réactualisations des directives anticipées seraient très rarement réalisées. Ceci poserait ainsi la question de l'utilité de ce dispositif et de l'intérêt d'en parler en amont.

F2 : *pour être très honnête, [les directives anticipées n'étaient] pas réactualisé[es]. C'était tellement difficile de les avoir [...].*

F17 : *il y a des gens qui à un moment de leur vie donnent des directives anticipées [...]. Et au moment où ça commence à plus aller, ils ont pas vraiment envie de mourir [rire]. Donc c'est un petit peu obsolète. [...] de toutes façons, ça a une durée de légalité limitée.*

En pratique, les médecins recueilleraient les volontés des patients de manière informelle.

F9 : *pour les directives, je ne le formalise pas comme ça, mais c'est vrai qu'on peut en parler, mais pas sous cette forme-là, et pas par écrit.*

H12 : *J'ai l'impression de ne pas avoir besoin d'un truc administratif en plus pour [connaître les volontés des patients].*

Plusieurs médecins **proposaient de discuter des directives anticipées** dès qu'une occasion se présentait.

H10 : *je le fais de plus en plus, [...] de leur demander, [...] est-ce qu'ils ont des directives anticipées. Mais j'ai un petit questionnaire de toute première consultation dans lequel j'y introduis cette notion-là [...].*

H13 : *s'ils viennent par hasard pour un effet secondaire quelconque, c'est à cette occasion-là que je repose la question [...] des directives anticipées, et de la personne de confiance. [...] sinon j'essaye un peu en fin de parcours [...].*

Il serait important pour eux d'informer les malades de leur droit.

H3 : *ça fait partie de leurs nouveaux droits et puis ça peut être important pour eux.*

D'autant plus que cela pourrait les rassurer.

H5 : *calmer leur angoisse, en sachant qu'ils ont quand même une part de maîtrise dans tout ça, c'est-à-dire que les directives anticipées c'est quelque chose qui les rassurent beaucoup, de savoir que c'est eux qui vont décider de ce qu'on peut leur faire, de où on peut leur faire.*

En plus, il semblerait qu'il soit indispensable d'avoir une discussion avec un soignant avant de les rédiger.

H3 : *parfois, ils mettent un peu n'importe quoi, donc... [...] ce qui est bien dans le nouveau projet de loi, c'est si c'est rédigé avec un soignant ou après discussion avec un soignant quoi, parce que c'est vrai que parfois, tout seul... [...] quand ils mettent "pas d'acharnement thérapeutique", qu'est-ce que ça veut dire quoi? Ça ne va pas suffire, il faut en discuter quoi.*

Pour les médecins, parler des directives anticipées les aiderait à améliorer la qualité des soins centrés patient, notamment en cas de désaccord avec la famille.

F8 : *Le patient, il veut pas d'aiguille, il veut pas aller à l'hôpital, il veut rien, bon bah on trouve des idées.*

H1 : *[ils en parlent spontanément] quand il y a des désaccords familiaux et qu'ils nous les signalent sur "qu'est-ce qu'on doit faire s'il m'arrive quelque chose". "Il y a mon fils qui me dit qu'il faut que j'aille à l'hôpital et moi j'ai pas envie".*

H14 : *j'ai connu [un patient] [...] en phase terminale et [...] qui m'avait fait promettre que sa femme respecterait son désir d'être incinéré [...].*

| Les directives anticipées (= DA)                  |                                                                                                                                                                 |                                                                                                                                |
|---------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <i><b>Patient qui enclenche la discussion</b></i> | <i><b>Médecin qui n'en parle pas</b></i>                                                                                                                        | <i><b>Médecin qui les propose</b></i>                                                                                          |
| Patient qui amène les DA                          | Ne connaît pas les DA<br>Ne comprend pas leur fonctionnement<br>Difficulté de rédaction<br>Aucune valeur si DA non réactualisées ou si le patient change d'avis | Droit des patients<br>Rassurer les patients<br>Discussion pour aider à la rédaction des DA<br>Améliorer les objectifs de soins |

## Personne de confiance

La notion de personne de confiance, comme celle de directives anticipées, ne serait pas bien connue, ni obligatoire et serait donc **peu évoquée** avec le patient.

F11 : *La personne de confiance [c'est] un peu flou, est-ce que c'est quelqu'un qui va prendre des décisions, [...] est-ce que c'est quelqu'un de la famille...*

F8 : *personne de confiance, j'y pense jamais, pas assez.*

Certains médecins qui mesuraient l'importance de connaître la personne de confiance ont essayé d'**en parler systématiquement** aux patients.

H10 : *c'est même encore plus important [que les directives anticipées]. Encore une fois, pour les patients dont je fais la connaissance. Et puis après, pour les gens qui sont en fin de vie, [...] on en a besoin, ça me semble un peu difficile de faire autrement.*

Mais la personne de confiance serait souvent confondue avec une **personne de référence** ou une personne que le soignant pensait être la personne de confiance, désignée de manière informelle.

H1 : *La plupart du temps, ils n'en ont pas désignée comme dans la Loi. Ceux qui nous disent oui, c'est établi mais c'est écrit nul part.*

F9 : *je suis médecin de famille, on connaît un petit peu la famille, donc on sait un petit peu quelle est la personne de confiance ou pas...*

H3 : *souvent, [...] on dit "ah oui, la fille, c'est la personne de confiance", bah on s'aperçoit, la fille, déjà, c'est elle qui a signé le papier, c'est pas la patiente, [...] ça n'a aucune valeur légale, donc... Après, [...] ce qui est important, c'est de savoir que c'est la référente [...].*

Le médecin H12 a tout de même rappelé de faire attention aux abus.

H12 : *je me méfie aussi un peu parce que parfois, justement les gens qui sont un peu en précarité, ou [un] peu isolés, nomment parfois une personne [de confiance], qui peut... C'est [elle] qui va leur dire "ce serait bien que ce soit moi". [...] j'ai eu des cas comme ça où c'était l'aide ménagère, on sentait qu'il y avait un glissement, qu'il fallait faire un petit peu attention.*

## Autres démarches administratives

Les médecins interrogés anticipaient quelquefois avec leurs patients les démarches administratives post-mortem (**testaments, succession, contrats obsèques**, etc.).

F6 : *je lui ai dit [...] qu'il fallait qu'il protège sa femme du coup, lui qui était très inquiet pour elle. Voilà, qu'il prenne ses dispositions, [...] qu'il prépare ses papiers quoi.*

H12 : *il y a des situations familiales, des situations financières, je pense qu'il faut qu'ils se préparent, [...] ça m'arrive assez fréquemment [d'en parler] avec des démentes [...] quand les gens sont encore capables de discuter [...].*

Il s'agirait souvent d'une demande de la famille.

F11 : *les gens n'en parlent pas spontanément. [...] c'est plus les familles qui viennent me voir en me disant "mais alors, [comment] on fait?", plus que la personne elle-même.*

Les médecins ont précisé que cet aspect administratif n'était pas de leur ressort.

H15 : *on peut en parler mais bon l'aspect administratif, [...] c'est un peu collatéral [...].*

F9 : *c'est pas à moi de le faire, c'est à la personne et à la famille, pour moi, c'est pas dans mon domaine. [...] je trouve que c'est très très personnel et privé [...].*

Enfin, certains patients leur feraient part de leur désir de **don d'organes** ou du corps.

H1 : *il y a des gens qui font don de leur corps, donc ils nous l'expliquent pour pas que les choses se passent mal avec les pompes funèbres et tout ça.*

Cette question semblerait n'être venue que des patients, les réponses des médecins étant restées évasives.

F6 : *J'ai [eu] une fois un patient qui m'a dit "j'aimerais faire un don de mon corps à la médecine", mais je sais pas, je lui ai demandé d'appeler l'agence de biomédecine, je savais pas comment ça se passait quoi.*

## Projets de vie

Selon les médecins interrogés, ce qui maintenait le patient "en vie" était son ou ses projets pour la fin de vie restante. Il pouvait s'agir d'activité sportive, artistique, de voyages ou toute autre envie particulière.

H1 : *On parle surtout beaucoup des problèmes de qualité de vie [et] du projet [...] on parle de ce qui leur reste de leur vie, on fait des projets de vie avec eux [...].*

F4 : *on pensait qu'elle allait mourir dans trois jours [...] et elle a demandé à l'auxiliaire de vie [...] de l'emmener visiter Paris [...]. Elle a eu des moments de vie, on peut dire. [...] elle savait qu'elle allait mourir, et puis qu'à un moment, elle a oublié, elle a eu envie de vivre.*

Bien évidemment, ces projets devaient s'adapter aux capacités du patient.

H3 : *c'est d'accompagner leur projet dans les limites de ce qui est réalisable, parfois.*

H1 : *on reste toujours sur les projets adaptés à ce qu'ils peuvent faire.*

## Maintien à domicile ou fin de vie à l'hôpital ?

Les médecins cherchaient à savoir si le patient préférerait être pris en charge chez lui ou dans un établissement hospitalier.

H5 : *[On en parle pour] voir s'il a des souhaits, notamment sur le maintien à domicile.*

H1 : *"qu'est-ce qu'on fait maintenant, est ce que vous voulez aller à l'hôpital ou pas ou est-ce que vous voulez rester là jusqu'au bout" [...].*

### Maintien à domicile

Beaucoup de patients en fin de vie souhaiteraient rester à domicile.

F11 : *beaucoup de gens préféreraient sans doute mourir chez eux.*

Le principal **avantage** serait de pouvoir mourir dans son foyer, son repère, un lieu à la fois rassurant et réconfortant où s'est forgée toute son histoire et celle de sa famille.

H13 : *c'est les dernières fois où [le patient et son aidant] sont ensemble, ils sont grâce au domicile plus longtemps ensemble à mon avis qu'à l'hôpital.*

H1 : *les gens n'ont pas du tout envie d'aller à l'hôpital quand les choses ne vont pas bien, si on peut faire les choses à la maison. [...] le lieu de décès, c'est dans le lieu naturel de vie, c'est le domicile, c'est là où les familles le vivent de très loin le mieux finalement.*

De plus, sur un plan économique, la fin de vie à domicile coûterait moins chère qu'une hospitalisation.

H13 : *quitte à faire des choix de fin de vie au domicile qui coûterait beaucoup moins chère que l'hôpital, parce que malgré tout, même payer une auxiliaire de vie spécialisée comme ça, coûterait moins cher qu'un lit hospitalier où on attend dans la chambre, personne ne vient et ça coûte quand même de l'argent.*

Le patient devrait être informé des **conditions nécessaires** à son maintien à domicile.

H3 : *quel est leur cadre de vie, est-ce qu'ils ont besoin d'aides matérielles ou humaines [...] on leur demande quand même un peu leur histoire de vie, l'environnement social, [...] est-ce qu'ils ont des enfants, est-ce qu'il y a un entourage amical [...].*

D'abord, les aidants familiaux ou amicaux seraient indispensables.

H13 : *ce qui fonctionnait très bien à la fin de vie au domicile, c'est parce que l'aidant était particulièrement présent, [...] parce que finalement, nous on passe enfin une demi-heure, et il y a 23 heures 30 où ils sont seuls, ensemble, [...] c'est l'aidant qui fait la différence [...].*

F8 : *je pense que le plus important, c'est le cocooning, c'est le nursing, [...] et que s'il n'y avait pas l'entourage à ce moment-là, c'est impossible à la maison.*

Le personnel paramédical et les aides professionnelles, tels que les infirmiers ou infirmières, le kinésithérapeute, les auxiliaires de vie, etc., le seraient également :

F8 : *j'ai une autre aussi comme ça, [...] c'est une auxiliaire de vie qui est là, six heures par jour, et bah c'est elle qui a la médaille. C'est elle qui fait qu'il y a une dignité.*

H13 : *je dis chapeau à l'aidant et aux infirmières hein, parce que les infirmières elles parlent beaucoup avec les aidants, [...] donc s'il y a cette toute petite maille là, c'est très bien.*

Les médecins prenaient en compte ce que les aidants à domicile étaient capables d'assumer.

F11 : *l'aide ménagère [...] était un peu paniquée de se retrouver à assumer ce qui du coup allait être une fin de vie à domicile, alors qu'elle n'était que l'aide ménagère [...].*

H1 : *[Sa femme] m'a dit "mais docteur il en a pour quelques heures, laissez-le moi ici [...]. J'ai géré l'hémorragie, j'en gérais une autre!". [...] Je dis "ouais, votre femme elle a raison" [...].*

Les ressources sociales et matérielles dont disposait le patient pourraient aussi être un critère de maintien à domicile.

H5 : *Elle avait quand même la chance [...] d'avoir de l'argent, d'être très bien équipée, elle avait un fauteuil pour monter l'escalier, elle avait un lit médicalisé là-haut, elle avait une gouvernante on va dire, qui était là 24 sur 24 à ses petits soins, [...] on avait tous les moyens avec nous pour bien accompagner cette fin de vie.*

Lorsque la situation devenait compliquée, les médecins estimaient qu'il fallait savoir déléguer ou faire appel à d'**autres aides**.

H5 : *il n'y a jamais de fois où je me suis dit "là j'ai mal fait", ou "là j'aurais dû faire autre chose". [...] en fait j'ai demandé de l'aide à des gens du réseau, [...] j'ai plutôt été poser des questions à côté, que de me lancer dans des choses dont je n'étais pas sûr quoi.*

F2 : *avoir l'humilité de dire "bah nous, je pense qu'on n'est pas très très bons là-dessus, on va demander à d'autres". Moi, ça ne me gêne pas du tout d'appeler des professionnels.*

Les réseaux de soins palliatifs ou réseaux de santé seraient un soutien pour le médecin généraliste qui se sentirait parfois isolé et dépassé.

F2 : *[Si les médecins] ne se sentent pas à l'aise, il ne faut pas hésiter à demander à des réseaux palliatifs ou réseaux de santé, de les aider à passer des caps quoi.*

F16 : *ça a été un vrai bonheur de [voir arriver ce réseau] en médecine de ville, d'avoir enfin une aide en soins palliatifs en médecine de ville.*

Ils se composeraient de personnes compétentes, disposées à aider les patients en fin de vie.

H13 : *ça peut aider, le réseau. Un médecin va pouvoir maintenir un patient au domicile, pour les compétences techniques qu'ils ont, ou être aussi un passage supplémentaire auprès d'un*

*patient, pour rassurer le patient. Et s'il y a une psychologue aussi peut-être à parler plus. Ou l'aidant, à soutenir l'aidant [...].*

*F4 : une fois que le réseau a été en place, [...] on a senti que sa vie reprenait. [...] Donc je me dis que le réseau a quand même aidé et a dû aider son entourage et son médecin.*

Les réseaux permettraient de faire le lien entre la ville et l'hôpital.

*H5 : j'ai demandé de l'aide à des gens du réseau, où souvent on était en lien avec des "palliatologues" [...] qui étaient avec des médecins hospitaliers de soins palliatifs [...].*

La limite de ce système ambulatoire serait la qualité des structures.

*H13 : parfois l'hôpital [envoie le patient] dans une HAD concurrente [...] qui bosse très mal. [...] ils sont trop dans la rentabilité [...].*

*F16 : [ce réseau] était vachement bien, enfin juste irremplaçable, et malheureusement bah maintenant, la dernière fois que j'ai accompagné avec l'autre réseau, c'était juste pfff désespérant quoi.*

Pour obtenir un projet cohérent parmi tous ces acteurs de prise en charge ambulatoire, les médecins ont relevé l'importance de pouvoir **s'organiser et travailler en coordination**.

*F11 : on explique à quoi ça va ressembler une détresse respiratoire, quel traitement on va pouvoir mettre en place, est-ce qu'il va y avoir des passages, [...] les numéros qu'il va falloir appeler, [on fait une] espèce de planning, pour prévoir, pour anticiper.*

*H1 : un de nos boulots [au réseau] c'est de refaire circuler l'information sur tout ce qu'on nous a dit et tout ce qu'on a répondu. Et, en fait, ça permet à tout le monde d'avoir le même discours. [...] [les patients] sont beaucoup plus sereins et ça devient donc beaucoup plus serein pour les professionnels.*

Sans quoi, il y aurait un risque de s'exposer à des dysfonctionnements.

*F11 : On a mis en place quand même un passage infirmier, on a appelé l'équipe de soins palliatifs de ville, et puis [...] le temps qu'ils viennent, la dame est décédée. [...] il y a tout un système autour d'eux, mais finalement on s'aperçoit que le système ne fonctionne pas [...].*

## Fin de vie à l'hôpital

En réalité, la plupart des patients termineraient leur vie à l'hôpital.

*H13 : Moi j'ai très peu de fins de vie au domicile [...]. En pratique, ils meurent à l'hôpital.*

*H12 : il y a beaucoup de gens qui meurent à l'hôpital. J'ai l'impression qu'il y en a beaucoup plus qu'avant, quand même.*

Les **raisons** amenant le patient à être transféré à l'hôpital seraient :

L'insuffisance de ressources ambulatoires, qu'elles soient matérielles ou humaines, en termes de technique et de disponibilité.

F17 : *quelquefois, des soins font que c'est plus possible à domicile, ou fort difficile, dès l'instant qu'il y a perf, oxygène, douleur etc. [...].*

H3 : *à domicile, on est vite limités quoi, on n'est pas à l'hôpital. C'est sûr que, je ne sais pas, s'il y a une hémorragie massive, on n'aura pas une infirmière en trois minutes quoi.*

Notamment l'entourage qui se sentirait incapable d'assumer les conséquences de la prise en charge à domicile.

F4 : *Son entourage était en telle difficulté qu'il lui disait "mais tu vas mourir, il faut que tu ailles à l'hôpital".*

H14 : *les gens en général, ils préfèrent que le mort aille mourir à l'hôpital, mais pas avoir à assumer cette vision difficile hein.*

Et la sensation pour le médecin d'être incompetent, ou le réel manque de compétence du médecin.

F2 : *on commençait à pédaler un peu dans la choucroute, et du coup on a eu une place en USLP, en palliatif. [...] je pense que clairement ils ont plus l'habitude que nous.*

F2 : *[ce médecin remplaçant] n'est pas du tout au fait avec ça, [...] "[...] elle doit aller en maison de retraite, c'est quoi le problème" [...]. Quand on lui dit "mais le couple ne veut pas", il dit "bah écoutez, si on devait écouter les gens..." [...] avec un médecin qui n'est pas du tout disposé et disponible... [...], on ne pouvait pas faire du soin palliatif vrai quoi.*

L'hospitalisation pourrait être **choisie par le patient**.

Le patient qui aurait l'image de l'hôpital tout puissant, pourrait espérer bénéficier d'un traitement curatif en milieu hospitalier.

H13 : *on a peu la possibilité d'aller au bout qu'avec certaines personnes [...] qui ont souvent plus de volonté personnelle, parce que c'est une grande volonté personnelle de se dire "je ne veux pas être hospitalisé" [...]. On se dit qu'il y a peut-être le soin hospitalier qui va faire que ça va rebondir et qu'on va retrouver quelque chose de mieux en étant hospitalisé.*

Le transfert à l'hôpital se discuterait aussi lorsque les patients voudraient décharger ou protéger leur famille.

H1 : *souvent, il y a des gens qui se laissent hospitaliser pour soulager le conjoint ou les enfants ou les parents [...].*

H13 : *souvent ça se termine par une hospitalisation pour les gens jeunes. [...] c'est très complexe, il y a la personne qui est touchée, il y a son conjoint, il y a souvent des enfants à domicile, en bas âge [...].*

| Lieu de la fin de vie                                                                             |                                                                                                                                              |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <i>Maintien à domicile</i><br><i>Préfééré, mais rare</i>                                          | <i>Fin de vie à l'hôpital</i><br><i>Fréquente</i>                                                                                            |
| Ressources humaines et/ou matérielles suffisantes<br>Aide des réseaux / HAD<br>Bonne coordination | Ressources insuffisantes<br>Incompétence ressentie ou réelle du médecin généraliste<br>Espoir d'un traitement curatif<br>Protéger la famille |

## Histoire et milieu de vie

Les médecins cherchaient à connaître l'**histoire** sociale et familiale du patient.

H10 : *très souvent, quand ils me racontent leur histoire justement, ils se situent eux, par rapport à leur milieu, par rapport à leur vie, par rapport à leur famille.*

Pour comprendre ses mécanismes de défense et ses choix de vie.

H12 : *J'ai des patients où j'ai suivi les parents ou le mari jusqu'à la fin, puis quand je les vois, s'ils sont eux-mêmes malades, c'est pas le même rapport hein, on comprend plus.*

F4 : *il y avait une espèce de rapport au handicap, en disant "moi je suis handicapée, c'est de la faute de mes parents", il y avait une espèce de chantage [...] elle parlait de sa famille [...]. Il y avait des conflits avec sa mère, [...] elle avait des exigences extrêmes [...].*

La présence d'amis ou d'une famille serait **une aide pour le patient et le médecin**.

F8 : *L'entourage, il faut qu'il y ait l'entourage, j'en parle tout le temps.*

Les médecins parlaient du soutien psychologique et moral dont bénéficiait le patient grâce à la présence de ses proches.

F11 : *une petite dame de 85 ans [avec] des enfants pas trop présents, [...] raison pour laquelle l'aide ménagère en fait était venue s'installer carrément au domicile pour faire du soutien [...] de prise en charge de la maison mais aussi du soutien moral, voilà, elle s'était prise d'amitié pour cette dame.*

H10 : *elle a deux enfants qui sont extraordinaires, très présents [...]. A chaque fois qu'ils se retrouvent, ça leur apporte énormément, en tout cas, à eux, elle aussi parce qu'elle est quand même assez forte pour eux [...].*

L'entourage apporterait une aide physique non négligeable à domicile.

F7 : *On avait beaucoup parlé en fait sur l'aide que pouvait apporter la famille pour améliorer le confort au jour le jour, voilà, de son quotidien.*

F8 : *s'il n'a pas sa femme pour lui changer sa couche, quatre-cinq fois par jour, ça ne marche pas [...].*

Il serait également une aide aux prises de décisions médicales.

F2 : *Et ce n'est pas tant la personne elle-même, c'est souvent la famille, surtout quand la personne est démente, la famille va vachement plus décider à la place de.*

F7 : *S'il est vivant et que de lui-même il me dit "je veux que vous voyez avec mon fils", bah moi ça me va très bien.*

Cependant, l'entourage pourrait avoir des **difficultés** à surmonter la situation de fin de vie de leur proche.

H13 : *Je vois de temps en temps son mari, mais voilà je sens bien que... Voilà, il me dit qu'il est inquiet, mais il ne veut pas aller plus loin.*

H10 : *c'est vraiment très très difficile, sa femme est dans une anxiété majeure, dans une fuite quasiment totale, elle refuse pratiquement de me voir, puis une fille lointaine, qui hyper-communique elle, par téléphone, mail, fax etc., pour essayer de compenser, mais pas sans problème.*

Les médecins ont souligné le risque d'épuisement de l'entourage.

H13 : *je pense que le mari ne se sent pas la force, ce que je peux comprendre, parce que c'est un sacré boulot à domicile, faut que l'aidant soit costaud hein, c'est pas possible autrement.*

Ils insistent sur l'accompagnement des proches et sur la prévention du deuil pathologique.

F4 : *ses frères, sœurs, parents nous appelaient parce qu'ils étaient tous dans une culpabilité extrême, et puis ils souffraient de la voir souffrir. [...] on a pris en charge l'entourage, [qui] ont eu un suivi psychologique [...].*

F17 : *ça fait partie du deuil. La culpabilité est toujours présente, mais pas toujours justifiée, et notre rôle c'est aussi de les rassurer, "vous avez fait ce que vous avez pu" [...].*

Notons que le médecin F7 a évoqué la notion de **secret médical**.

F7 : *il y a le côté familial aussi, voilà, c'est l'occasion de savoir qui est au courant ou pas et d'en discuter avec la famille.*

| Histoire et milieu de vie                                                            |                                                                                                                     |                                                                                   |
|--------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------|
| <i>Ce que cherche le médecin</i>                                                     | <i>Apport de l'entourage</i>                                                                                        | <i>Accompagnement des proches</i>                                                 |
| Comprendre l'histoire sociale et familiale du patient<br>Respecter le secret médical | Soutien psychologique<br>Aide pour les activités de la vie quotidienne<br>Aide pour les prises de décision médicale | Prévention du risque d'épuisement des aidants<br>Prévention du deuil pathologique |

## Spiritualité, religion, croyances

Certains médecins interrogeaient l'**importance des croyances** aux yeux des patients, surtout par rapport à leur vécu de la fin de vie.

F2 : *on demande s'il y a une pratique particulière qui est importante pour eux, religieuse, ou pas, [...] c'est important d'aborder cette question.*

H10 : *Est-ce qu'ils se raccrochent simplement à des choses qui sont purement terrestres et que pour eux, la vie va s'arrêter complètement, ou est-ce qu'ils sont confiants du fait qu'ils ont eu une vie bien remplie, leur famille est là et que même s'ils disparaissent, même sans avoir de croyance religieuse, ils ont l'impression qu'ils laissent une trace et qu'ils continueront d'exister un peu à travers des souvenirs qu'on aura d'eux et de ce qu'ils auront laissé à la fois dans les gènes et dans les comportements de toute leur famille. Ou est-ce que évidemment à travers une forme de transcendance, ils ont une croyance qui de toutes façons les protège contre tout risque, une totale confiance en un quelque chose ou un être supérieur [...].*

Mais la plupart pensaient que ce n'était **pas le rôle des médecins généralistes** de s'en occuper.

F17 : *est-ce vraiment notre rôle de parler, je sais pas, de leur conviction religieuse, de ce qu'ils pensent de la mort, [...] jamais on va leur demander s'ils sont croyants etc. [...].*

H5 : *je pense que le prêtre est mieux placé pour parler de ça que moi [...]. Les patients, je pense, ne nous voient pas comme quelqu'un avec qui on peut parler de spiritualité.*

Certains ne s'y intéressaient pas par manque de temps.

F6 : *J'ai jamais vraiment eu l'occasion de discuter de l'aspect spirituel avec eux, [...] par manque de temps [...].*

Pour d'autres, la place revenait à la famille, aux autorités religieuses, bénévoles, psychologues, ou d'autres experts, avec qui les patients sembleraient préférer en discuter.

H3 : *On en parle, mais au niveau accompagnement spirituel, les gens assez religieux, ils ont souvent, ou leur rabbin, ou leur imam...*

F11 : *J'ai plus l'impression que après de toutes façon ils se tournent vers la famille ou vers les pompes funèbres [...].*

H1 : *S'il y a une aide qui peut leur être utile, c'est pas nous qui leur apportons directement [...], ce qui se rapproche le plus du spirituel, c'est les échanges avec les bénévoles. [...] Il y a des psychologues [...] dans le cadre des entretiens psychologiques, il y a des choses qui se discutent là-dessus.*

Les propres  **croyances des médecins**  n'interviendraient pas.

F8 : *Parfois, [j'aborde] la croyance, enfin je reste large hein, parce que... Je ne suis pas religieuse, mais parfois j'en parle...*

H15 : *Ça m'arrive [de parler de religion]. Je suis athée et sans aucune... Finalité. [...] Je suis toujours friand de ce genre de choses [...]. La croyance ou la psycho c'est une façon d'être [...], pour en parler avec les patients, il n'y a pas de soucis, je leur dirai [comment] je suis [...].*

Bien que certains les ont mentionnées.

H13 : *elle avait le Christ avec une croix [...], avec une petite Vierge [...]. Mais on n'en a jamais parlé. Moi je suis de religion juive, je ne suis pas du tout de religion chrétienne.*

F6 : *J'ai jamais vraiment eu l'occasion de discuter de l'aspect spirituel avec eux, [...] je n'y ai pas pensé, c'est vrai que moi, c'est pas vraiment dans ma pratique aussi, étant agnostique.*

Les médecins disaient  **rester à l'écoute**  des patients qui voudraient parler de leur religion, de leur représentation de la mort et du sens de la vie.

H5 : *je ne vais pas chercher à obtenir ça de la part des gens, et quand ça vient, ça ne me dérange pas.*

Les croyances auraient-elles un  **impact sur la fin de vie**  ?

Selon certains médecins, la croyance en une entité supérieure pourrait protéger certains patients de l'angoisse de la mort et leur permettre de se sentir apaisés.

H15 : *quand les gens arrivent en fin de vie, ils ont toujours un retentissement mystique qui apparaît [...]. Ils se raccrochent peut-être à des choses, parce que je crois que c'est difficile [de] se dire après il n'y a plus rien, de se retrouver en poussières, c'est pas évident hein.*

H13 : *J'ai eu une fois une personne [...] dont les soins ont été faciles, qui était très croyante. [...] elle était particulièrement sereine [...]. Le conjoint aussi. [...] avec le sentiment de se dire "bah après, de toute façon, ce n'est qu'un passage" [...].*

Pour d'autres, les croyances resteraient irréelles, comparées à la réalité de la maladie et de la mort imminente, et n'auraient donc aucune influence sur le vécu de la fin de vie.

H3 : *c'est pas qu'on a une spiritualité ou une religion... Ça ne protège pas de l'angoisse de mort en tout cas. Moi, j'ai vu des gens très croyants, et il y avait une approche assez impressionnante de leur mort, [...] qui ont été très angoissés en fin de vie. Enfin, voilà. Je crois qu'après, on est rattrapés par la nature humaine [...].*

Enfin, le  **respect des traditions, rites et coutumes**  par les professionnels de santé permettraient aux patients et leur entourage de se sentir en paix.

F2 : *Ils sont très attentifs à ce qu'on leur mette la main de Fatma ou n'importe quoi d'autre, voilà, qu'on soit très très respectueux de leur religion. A la fin de vie, c'est beaucoup plus important [...]. Et pour les familles aussi, c'est important.*

H5 : *il était d'origine russe orthodoxe, [...] donc quand il est décédé, [...] [sa femme] me dit "ah non non, on ne fait rien avant demain matin 8 heures parce que on attend le prêtre orthodoxe pour faire [...] le rituel", et du coup, et bah là c'était la première fois où la religion est passée devant le médical [...].*

| Spiritualité, religion et croyances                                                      |                                       |
|------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------|
| Médecin généraliste                                                                      | Entourage, experts                    |
| Savoir si c'est important pour le patient<br>Être à l'écoute<br>Respecter des traditions | Accompagnement spirituel et religieux |

## Demande d'euthanasie

Parfois, avoir une discussion sur la mort pouvait inciter les patients partisans à demander une euthanasie. Le **désespoir** était souvent le moteur de la demande, notamment dans les fins de vie très longues, pour les patients hyperalgiques, déprimés, ou encore angoissés à l'idée de se voir détériorer.

H13 : *"vous me promettez docteur, si jamais je ne peux plus être autonome, que je suis dépendant de tout le monde, que vous ferez ce qu'il faut pour mettre fin à mes jours?" [...].*

H10 : *on parle de sa mort. [Elle] l'envisage vraiment comme une délivrance. [...] Elle est presque désespérée de ne pas pouvoir se projeter dans un projet de mort en quelque sorte. [...] elle est désespérément une malade en vie. [...] Elle, je pense que, si elle le pouvait, elle demanderait à finir sa vie...*

Face à la demande d'euthanasie, les médecins ont rappelé **la loi**.

F7 : *[Je leur réponds que] c'est interdit par la Loi et qu'il y a d'autres façons de mourir dans des bonnes conditions qui ne méritent pas qu'on ait besoin de se tuer.*

Et ils ont proposé des **alternatives** aux patients.

H5 : *je lui dis [que] les gens qui demandaient explicitement à mourir, il fallait d'abord traiter leurs douleurs, [...] leur dépression, que pour elle, on avait plein d'autres choses à faire avant [...] "mais, on vous soulagera, c'est le but principal, même si ça doit entraîner la mort, on fera en sorte que vous ne souffriez pas quoi".*

F2 : *Et c'est une des familles, ils étaient très très insistants, je leur ai proposé qu'ils aillent sur une autre structure, pour aussi qu'ils ne se sentent pas liés à nous [...].*

## F. Différences entre les médecins selon leur type d'activité, leur âge, leur sexe, leur expérience

### 1. Médecins libéraux versus médecins de réseaux

La **relation médecin-patient** ne serait pas la même pour les médecins généralistes libéraux et les médecins de réseaux.

En effet, le médecin généraliste libéral verrait régulièrement son patient, sur la durée, parfois sur plusieurs générations, ce qui lui permettrait de connaître le fonctionnement familial et individuel de ses patients.

F2 : *le médecin généraliste, il a toute la confiance de son patient.*

H12 : *en médecine générale, on a l'avantage de connaître les patients, [...] de connaître leur famille, de connaître leur environnement social [...] l'histoire de leur famille [...] c'est pas le même rapport hein, on comprend plus. S'ils font une dépression, je ne leur donne pas le même antidépresseur, à la fille qu'à la mère [rire], [...] c'est un mauvais souvenir.*

H15 : *[Mes patients,] c'est un peu ma famille aussi [...].*

Les médecins généralistes de réseau auraient plus un rôle de tiers, ils auraient davantage de recul. L'aspect affectif interviendrait différemment entre le patient et les médecins du réseau par rapport à la relation avec le médecin généraliste.

H1 : *ils nous disent des tas de choses émotionnelles qu'ils n'osent pas dire à d'autres. On a un rôle différent, on a un rôle de tiers en même temps, plus neutre d'un certain côté. [...] donc nous on récupère les trucs qui n'ont pas été dits ici. Si ça arrive, c'est parce qu'on est un tiers et qu'on est nouveau.*

Les **missions** seraient différentes.

Les médecins généralistes libéraux seraient polyvalents, et auraient une vue d'ensemble.

H13 : *en médecine générale, on fait tout [...]. On est polyvalents, on fait de tout.*

Les médecins de réseaux de soins palliatifs auraient une mission plus spécialisée et avec des objectifs précis.

Leur principal objectif serait la réalisation d'un projet de soins personnalisé avec le patient et de lui apporter des aides adaptées à domicile.

H13 : *ça peut aider, le réseau. Un médecin va pouvoir maintenir un patient au domicile, pour les compétences techniques qu'ils ont, ou être aussi un passage supplémentaire auprès d'un patient, pour rassurer le patient. Et s'il y a une psychologue aussi peut-être à parler plus.*

H1 : *on fait une prise en charge globale, ça ils le comprennent très vite [...] je suis jamais tout seul, il y a ou une infirmière ou une assistante sociale ou une psychologue, donc on est plusieurs métiers.*

Une permanence serait assurée par les réseaux en dehors des horaires d'ouverture.

H3 : *avec le réseau, il y a une astreinte téléphonique, [...] la nuit, le weekend et les jours fériés. Donc, il y a toujours un médecin qui est joignable, un médecin de soins palliatifs, et puis s'il y a besoin, on peut envoyer un urgentiste et le 15, donc ça, ça les rassure pas mal.*

Ils auraient un rôle de soutien pour les professionnels de santé.

F4 : *Dans le réseau, [...] c'est un rôle de deuxième ligne. [...] c'est d'avoir de la distance par rapport aux patients, ou d'aider les professionnels de première ligne à prendre de la distance.*

H1 : *on sert au médecin généraliste à pas être tout seul dans l'impuissance [...]. Nous on est là pour tout le monde, et pour les professionnels aussi. [...] On a aussi des retours des généralistes qui disent que c'est génial qu'on puisse faire ça, ou les infirmières qui disent que "[...] j'ai besoin de vous, je n'y arriverais pas toute seule".*

H3 : *on a un bon carnet d'adresses [...]. On peut conseiller [...], on peut orienter un peu.*

Une mission d'enseignement et de formation.

F16 : *j'ai fait pas mal de formations continues et dont des formations avec le réseau [...].*

Et un travail d'organisation de la santé.

F4 : *On a une mission autour du patient, autour des professionnels, et puis une mission au niveau de l'organisation de la santé. Et là, je veux dire, on a mille choses à faire quoi. Et c'est sûr que si on pouvait organiser mieux, la santé, les gardes, la continuité des soins.*

**L'organisation du travail** serait également différente.

Les médecins de réseaux de soins palliatifs feraient des visites ponctuelles à domicile.

H3 : *On fait une visite ponctuelle, et souvent, on ne les revoit pas, donc... En une heure et demi, on n'a pas le temps d'aborder tout [...] déjà, présenter le réseau, expliquer comment ça marche [...].*

Le médecin F2 ayant travaillé en maison de retraite avant d'être gériatre au réseau de santé avait un mode de travail différent car les résidents vivaient sur place.

F2 : *En institution, nous c'est plus simple hein, les gens sont là, on les a sous la main, c'est toujours plus simple [pour parler de la mort].*

Les médecins généralistes libéraux suivraient leurs patients davantage sur le long terme, et de manière régulière.

H13 : *je me suis dit hier "c'est pas le moment de parler de ça". Mais voilà, est-ce que à un moment donné, il y aura une possibilité, oui j'essaierais. Après, peut-être que [...] peut-être avec son mari j'en parlerais [...].*

Les médecins ont donné leur **temps de travail**.

Les médecins de réseaux ont des horaires de salariat, à peu près fixes, qui semblaient tout à fait satisfaisants. Ils auraient le temps de se poser pour discuter avec le patient.

H1 : *Nous, petit réseau, fait que, sur un plan professionnel, c'est la sérénité absolue. Ce qui me stresse, c'est quand il y a trop de patients en même temps et qu'on n'arrive pas à dire oui pour tout le monde [...].*

H3 : *Les horaires du réseau, c'est assez cool, c'est 9h-18h.*

Les horaires des médecins généralistes libéraux sont flexibles et libres, certains trouvaient qu'ils travaillaient trop, d'autres suffisamment, mais ils en étaient globalement satisfaits.

H10 : *mes horaires de consultation sont ceux que je veux. Je ne suis pas un stakhanoviste [...].*

F8 : *Il y a trop de boulot mais c'est toujours aussi bien.*

H15 : *moi quand je suis là, je travaille entre 7h30 le matin, et puis 10h, 11h, minuit le soir. Je suis un vieux généraliste avec des vieilles idées peut-être, [...] j'adore mon travail [...].*

Les médecins de réseaux de soins palliatifs **aborderaient la mort de la même manière** que les médecins libéraux, sauf qu'ils avaient davantage parlé du respect des mécanismes de défense.

H1 : *C'est pas moi qui aborde, c'est lui s'il a envie de l'aborder, donc c'est extrêmement variable. On peut faire des prises en charge jusqu'au décès sans jamais en avoir parlé.*

H3 : *L'idée, en soins palliatifs, c'est pas d'assommer les gens avec des diagnostics à leur casser tous les mécanismes de défense [...]. On s'adapte [...] tant qu'ils sont vivants, ils ne sont pas morts, mais si on les détruit psychiquement, effectivement il n'y a plus de projet quoi.*

Ils délégueraient aussi plus facilement le rôle aux psychologues.

H1 : *je demande toujours comment va le moral. [...] Et, on dit qu'on peut fournir des psychologues.*

|                                | <b>Médecins libéraux</b>                          | <b>Médecins de réseau</b>                                                                                                                  |
|--------------------------------|---------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Relation</b>                | Relation se construisant sur la durée             | Rôle de tiers, davantage de recul                                                                                                          |
| <b>Missions</b>                | Polyvalence<br>Prise en charge globale            | Prise en charge spécifique de patients en soins palliatifs<br>Aide aux professionnels de santé<br>Enseignement<br>Organisation de la santé |
| <b>Organisation du travail</b> | Consultations régulières                          | Visites souvent ponctuelles                                                                                                                |
| <b>Temps de travail</b>        | Flexibles<br>Charge de travail, mais satisfaction | Fixes<br>Sérénité                                                                                                                          |
| <b>Abord de la mort</b>        | -                                                 | Avertis sur les mécanismes de défense<br>Présence de psychologue(s) au réseau                                                              |

## 2. Selon le sexe

Les hommes interrogés semblaient avoir plus de facilité à gérer leurs émotions que les femmes médecins.

H13 : *on est habitué à cette résilience, [...] moi j'ai un cerveau où je suis capable d'enfouir des choses qui me sont très pénibles et de continuer. [...] entre homme et femme, on raisonne peut-être pas aussi pareil, [...] les femmes ont peut-être plus de compassion naturelle que les hommes qui sont peut-être un peu plus froids naturellement.*

H12 : *si c'est quelqu'un qui a une longue maladie et que ça se termine, [...] ça me paraît dans l'ordre des choses, ça ne m'angoisse pas.*

Les femmes ont parlé de la compassion qu'elles ressentaient envers leurs malades.

F17 : *Difficile quelquefois de se retenir avec le patient. Et c'est pas le rôle du médecin [...]. L'empathie oui, mais pleurer, c'est trop [...]. C'est moins mal vu entre guillemets je pense si on est une femme que si on est un homme, mais c'est pas... Moi, c'est une de mes difficultés.*

F11 : *si la personne en face de moi s'effondre, [...] je pense que je vais quand même ressentir au moins un tout petit peu, pareil, cette sensation un peu d'effondrement [...].*

Bien évidemment, ce n'était pas vrai pour tous les médecins, et cela dépendrait vraiment des patients et de leur relation.

F8 : *il y a eu projection ou je ne sais pas ce qui s'est passé mais... Bizarrement, je ne suis pas surprise d'avoir peu d'émotion, peu d'affect, enfin en tout cas, j'ai décidé que j'avais peu d'affect.*

H5 : *ça m'a vraiment rendu triste, parce que voilà, parce que justement c'était quelqu'un avec qui j'avais vraiment sympathisé et je connaissais ses enfants, et sa famille [...].*

|                                            | <b>Médecin femme</b>    | <b>Médecin homme</b> |
|--------------------------------------------|-------------------------|----------------------|
| <b>Gestion des émotions</b>                | Compassion, sensibilité | Résilience, froideur |
| Seulement une observation, pas une réalité |                         |                      |

## 3. Selon l'âge

Les médecins **les plus âgés** de notre échantillon ont parlé des progrès de la médecine.

F4 : *à l'époque, [...] la morphine était très mal vécue par les infirmières qui faisaient des piqûres de morphine et qui pensaient qu'elles aillaient tuer la patiente. [Depuis], ça nous paraît déjà être une autre époque, on n'est plus dans le même siècle quoi [rires].*

F9 : *[J'aurais fait autrement avec] les tout premiers quand je me suis installée [...] j'avais aucune formation, [la] morphine à l'époque, ça ne se prescrivait pas, [...] j'ai laissé des patients souffrir, ça c'est sûr hein. Et ça, avec le recul, on se dit "merde, c'est dommage" [...].*

Et de la meilleure formation des jeunes médecins.

H10 : *J'ai l'impression que les nouveaux médecins depuis 10-15 ans eux sont un peu mieux préparés [à la mort], en tout cas voilà avec un petit peu plus de contenu.*

H1 : *on voit beaucoup de jeunes motivés, qui assurent vachement bien, alors que moi quand je suis sorti de la fac, j'aurais été nul, je vous le dis franchement [...].*

Cela dit, les **jeunes** médecins pensaient que leur formation était insuffisante.

F11 : *très honnêtement, comme formation, donc à part les cours de la faculté qui n'étaient pas très nombreux sur ce sujet-là, si je m'en rappelle bien, en formation théorique il n'y a pas eu grand chose.*

|                  | <b>Médecin âgé</b>                                     | <b>Jeune médecin</b>   |
|------------------|--------------------------------------------------------|------------------------|
| <b>Formation</b> | Progrès de la médecine<br>Jeunes médecins mieux formés | Formation insuffisante |

#### **4. Selon la formation et l'expérience**

Les médecins qui avaient eu des **formations** sur la mort et la fin de vie, se sentaient un peu plus sereins sur le plan technique et relationnel, que ceux qui n'avaient pas été en contact avec la mort.

H14 : *Formation, je n'en ai pas besoin, je pense que je n'en ai pas besoin parce que j'ai déjà été... J'ai déjà beaucoup travaillé là-dessus.*

F2 : *j'ai fait des formations personnelles et, franchement, à la fin on voyait quoi, les choses roulaient beaucoup plus facilement, faut dire que c'est quand même beaucoup plus agréable.*

Ceux qui avaient seulement appris de leur **expérience** se sentaient parfois moins armés pour parler de la mort avec leurs patients.

H10 : *j'aurais besoin de travailler un peu plus ça, pour me sentir sûrement plus à l'aise. Peut-être plus sur l'aspect technique que sur l'aspect relationnel, j'ai l'impression que je ne suis pas trop mal à l'aise dans l'aspect relationnel, prise en charge du patient, la famille [...].*

H5 : *je pense que je connais pas non plus toutes les situations, et je me dis qu'il y a peut-être un moment où malgré toutes nos connaissances, on peut se retrouver dépassés et dans ces cas-là, qu'est-ce qu'on fait quoi.*

Mais au final, les médecins pensaient qu'ils pouvaient apprendre à partir de n'importe quelle source, pas seulement des formations théoriques.

F7 :  *dans la pratique médicale, on change et on évolue, mais c'est un tout, c'est pas lié à notre expérience de la mort, c'est lié à tout, tout.*

F6 :  *faire une formation, est-ce que c'est suffisant, je ne suis pas sûre, je pense qu'il y a des choses qui s'apprennent par le vécu, sur le tas.*

|                                     | <i>Formations théoriques complémentaires</i> | <i>Expériences pratiques seules</i>            |
|-------------------------------------|----------------------------------------------|------------------------------------------------|
| <b>Capacité à parler de la mort</b> | Compétences techniques et relationnelles     | Acquisition de compétences, mais insuffisantes |

## **G. Pistes d'améliorations proposées par les médecins**

### **1. Améliorer la formation**

Selon les médecins interrogés, la **formation** médicale initiale et continue sur le thème de la mort serait **pauvre**.

H10 :  *je pense que beaucoup de médecins généralistes comme moi, n'ont pas eu de formation médicale initiale par rapport à la mort [...].*

F11 :  *en formation théorique il n'y a pas eu grand chose.*

Ils ont donc recommandé une meilleure formation pour les étudiants.

H14 :  *Je pense qu'il faudrait avoir un cursus, enfin un module uniquement sur ça. Avec des psychologues, avec des curés, des imams, des rabbins, ou des gens complètement athées, peu importe [...].*

Pour les médecins.

H15 :  *il faudrait que les médecins généralistes soient formés aussi, parce que il y a beaucoup trop [peu] de médecins qui sont... Et on ne trouve pas beaucoup d'hospitaliers aussi qui... Il y a des hospitaliers qui ont un abord qui est pas terrible là-dessus [...].*

H5 :  *je pense qu'on y est quand même pas mal confrontés, que malgré tout, on a quand même, en sortant des études, une petite formation et une petite expérience, et que, [...] on a un rôle important face à la mort de nos patients, on fait partie des professionnels de santé qui sommes parmi les plus concernés, et donc on gagne à continuer à se former là-dessus.*

Et pour le personnel soignant qui devrait être formé à des soins spécifiques de la fin de vie et de la mort à domicile.

F2 : *il y avait 22 déments en unité donc quasiment fermée, et il y avait une aide-soignante avec une auxiliaire [...]. [Il] n'y avait qu'une seule douche [...] et elle les mettait nus et elle les nettoyait tous comme ça. [...] [là, on] me dit "oui madame machin, elle ne va pas bien, etc." [...] "[cette dame] est en train de mourir là" [...]. Et puis, [une autre dame] [...] qui était aussi en train de mourir. Et là, les soignants en panique [...]. Aucune formation ! Et puis une vraie maltraitance de l'institution, [...] quand je lui ai dit par A+B qu'elle était maltraitante, la fille, elle pleurait, mais voilà, elle craquait complètement [...].*

La **formation médicale continue** pourrait avoir lieu au sein de groupes d'échanges de pratiques.

H13 : *on invite une personne et puis on fait [...] des cas cliniques vécus [...]. Ce qu'on veut, c'est que [...] ça soit de la médecine générale [...] et puis l'expert répond à nos interrogations.*

H12 : *ça peut faire l'objet [...] d'un endroit où on peut en parler ensemble. Donc, [...] celui qui prépare la soirée écrit ses vrais cas cliniques, [...] ça permet de discuter et je crois que c'est très formateur.*

Ou par un travail personnel de réflexivité, qui permettrait d'apprendre de ses expériences.

H10 : *C'est un peu [...] cette notion de réflexivité [...] mon but, c'est lorsque je me rends compte que j'ai été en difficulté, de voir comment j'aurais pu ne pas l'être.*

F6 : *il n'y a pas de formation clé, il n'y a pas de formule miracle. Je pense que ça s'acquiert avec sa propre expérience au fil du temps.*

Les médecins ont aussi proposé de chercher à se former auprès de formations théoriques spécifiques. Ils ont donné des exemples de thématiques qui pourraient être intéressantes.

La loi qui encadre la fin de vie :

H13 : *L'idéal, ce serait effectivement de faire une formation. [...] ça pourrait être ça le thème, [...] actualités sur la loi Léonetti, qu'est-ce qu'on peut faire, [...] jusqu'où on peut aller [...] ? [...] ou on peut faire le versant soutien psychologique [...]. Je suis persuadé qu'il y a certainement une très grande richesse.*

H5 : *qu'on refasse [un] petit point juridique aussi sur ce qui est faisable ou pas, ici et ailleurs, [...] des pays limitrophes qui font [l'euthanasie]. Parce que [...] on est dans un monde un peu mondialisé, et les gens sont au courant, et du coup, on nous pose ces questions-là [...].*

La relation et la communication :

F4 : *les annonces sont souvent mal faites, mal perçues. Il y a souvent un décalage entre ce que le patient entend et, je pense, ce qu'on lui dit, mais on voit toujours des patients terrassés par des annonces.*

H14 : *je pense qu'une formation ce serait très bien. [...] Sur la fin de vie, sur comment aborder la fin de vie, sur comment la dédramatiser, c'est surtout ça, la dédramatiser, la désangoisser.*

H5 : *Spécifiquement le dialogue médecin-patient sur les directives anticipées, sur la mort, sur ce que ça évoque, sur leur religion, sur... ça, ouais, j'ai jamais eu de formation là-dessus, donc pourquoi pas en rechercher.*

La gestion des émotions :

F17 : *[J'aimerais pouvoir] mieux cacher mes émotions quand j'ai envie de pleurer, oui c'est sûr. C'est mieux qu'à 30 ans, mais peut-être que je perds un peu de [en soufflant] disponibilité vis-à-vis du patient à cause de ça, mais bon...*

| Améliorer la formation                                            |                                                                                                                             |
|-------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Qui ?                                                             | Comment ?                                                                                                                   |
| Etudiant en médecine<br>Médecin généraliste<br>Personnel soignant | Enseignement facultaire sur le sujet<br>Groupes d'échanges de pratiques<br>Réflexivité<br>Formations théoriques spécifiques |

## 2. Anticiper, être systématique

Les médecins ont proposé de **penser plus systématiquement** à parler de la mort.

H5 : *Peut-être qu'on soit un peu plus systématiques sur ça, sur "à quel moment on le fait, et comment, enfin, on...", pour ne pas oublier de choses, pour avoir une espèce de petit... Type guidelines là-dessus [...].*

F7 : *Peut-être [qu'on pourrait] se poser la question de mieux dépister les moments où il faut en parler de nous-mêmes. [...] repérer les moments d'une consult où on pense que le patient, il attend qu'on lui pose la question. [...] Est-ce qu'il faut que ça soit systématique? [...] après, il faudrait savoir approcher, quel type de maladie [correspondrait] à un dépistage [plus] systématique, est-ce que le patient veut parler de la mort et du fait que cette maladie est mortelle?*

Ils ont suggéré d'utiliser les directives anticipées et/ou la nomination de la personne de confiance comme amorce à la discussion sur la mort à venir, dès les premières consultations avec les patients donc en amont de la maladie.

F6 : *Est-ce qu'on devrait demander ça un peu systématiquement [...] "quelle est la personne à prévenir en cas de problèmes" [à noter] dans le dossier médical, avec les antécédents, les coordonnées.*

F11 : *ça peut être un moyen d'aborder le sujet, de parler personne de confiance voire même directives anticipées [...] il faudrait que ça fasse partie d'une routine [...]. C'est-à-dire que si ça fait partie de la première prise de contact, [...] ce serait plus facile de l'aborder [...].*

Ou dans la phase précoce de la fin de vie, dès l'annonce de la maladie grave.

H5 : *Dans le début, [de] l'annonce, [...] soit d'une récurrence d'un cancer, soit d'une aggravation.*

H14 : *peut-être que j'aborde le sujet au-delà du moment [...] dans certains cas [...]. Peut-être j'aborderais un peu plus tôt [quand] je sens qu'on commence à avoir des problèmes, sans être dans les phases très très aiguës des problèmes médicaux quoi.*

Les médecins ont préconisé d'**organiser son emploi du temps** de telle façon à pouvoir être disponible pour le patient.

En effet, le manque de temps était mentionné à maintes reprises.

F6 : *peut-être [qu'il faudrait] discuter encore plus avec eux, parce qu'on essaye de prendre le temps, mais je ne sais pas si c'est toujours suffisant.*

F4 : *je pense qu'il y a beaucoup d'oncologues qui sont en difficulté, [...] qui sont surchargés de travail, de plus en plus.*

De plus, les médecins ont proposé d'améliorer le suivi et planifier des consultations régulières.

F11 : *c'est aussi une question d'organisation, [...] je suis en train de me dire que peut-être il faut avoir un jour par semaine de visites systématiques, [...] pour pouvoir avoir la possibilité de voir plus régulièrement les gens et pas juste en fait quand ils appellent [...].*

H13 : *Il faut presque qu'on dise que dans le parcours de soins d'un patient qui est sous chimiothérapie, il faudrait qu'il voie systématiquement son médecin traitant, mettons une fois par mois pour faire le point, indépendamment des cancérologues.*

| Anticiper et être systématique                                                                                                                 |                                                            |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------|
| Quand penser à parler de la mort ?                                                                                                             | Comment y penser ?                                         |
| (Directives anticipées, personne de confiance)<br>Aux premières consultations<br>A l'annonce du diagnostic<br>A la phase précoce de la maladie | Alléger son emploi du temps<br>Planifier des consultations |

### **3. Chercher du soutien**

Les médecins ont insisté sur le fait de ne pas rester isolé, et de **s'entourer de bonnes structures de soins et de personnes compétentes**.

H12 : *il y a plein d'associations, plein de réseaux, plein de choses [...]. Après, ça peut être d'autres confrères avec qui on discute, [...] les groupes de pairs, les Balint etc. [...]. Même s'ils n'apportent pas forcément des solutions, il faut en parler, il ne faut pas être tout seul.*

H12 : dans les bonnes HAD, il y a les bonnes infirmières qui réfléchissent sur [...] des tas de trucs [...]. Et puis, il y a des réseaux de soins palliatifs à domicile qui viennent se greffer dessus, [...] là, on peut discuter, c'est vachement utile.

Les médecins de réseaux de soins palliatifs ont tous ressenti l'utilité du **soutien psychologique** dont ils bénéficiaient au sein de groupes de supervision menés par des psychologues-psychanalystes.

H3 : c'est quand même pesant émotionnellement et psychologiquement hein, d'être confronté tous les jours à la fin de vie en permanence... Mais c'est l'intérêt aussi des groupes de supervision avec les psy et un psy extérieur quoi. Là, ça permet d'évacuer. [...] ça me paraît obligatoire en travaillant en soins palliatifs [...], ce qui permet justement de revenir sur ce qui a été difficile [...], ça aide [...] à éviter des boulettes [...].

Les médecins généralistes de ville n'en avaient pas, et pensaient pourtant qu'ils auraient besoin d'un système de soutien.

H15 : je pense que il faut quand même avoir un soutien psychothérapique qui n'est jamais fait. [...] je trouve ça dommage qu'on peut pas en avoir. Parce que c'est parfois difficile, dans l'action c'est difficile.

Ils pourraient se tourner vers les groupes Balint, fondés sur le travail sur la relation.

H15 : il faut aller faire des groupes Balint, [...] c'est très intéressant.

Ou partager leurs doutes et leurs questionnements avec des confrères, au sein des groupes de pairs, ou tout simplement autour d'une discussion téléphonique par exemple.

F16 : je parlais de ce copain là du quartier qui était décédé, et ça s'est très mal passé avec sa conjointe, et j'ai pu tout de suite en parler avec les gens du réseau [...] c'est génial quoi de pouvoir parler de ça, bah oui j'étais hyper mal quoi hein. [...] donc ne pas être tout seul hein.

F6 : J'ai la chance de travailler dans un cabinet où on fait des staffs tous les mois, [...] on échange énormément sur ce genre de cas, et on essaie de savoir que fait l'un l'autre, voilà, comment l'autre aurait fait et ce qu'on peut changer, ce qu'on peut améliorer.

F8 : au téléphone, le médecin [du réseau de soins palliatifs], il m'a bien aidée quand même. [...] en fait, je me suis sentie pas seule.

| Chercher du soutien                                     |                                                                     |
|---------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------|
| Médical et paramédical                                  | Psychologique                                                       |
| Réseaux<br>HAD<br>Infirmier(ère)s<br>Confrères médecins | Psychologues / psychanalystes<br>Groupes Balint<br>Groupes de pairs |

## **4. Relayer les débats publics**

La mort serait taboue dans notre société, et les médecins de l'étude affirmaient qu'il était primordial d'y remédier.

H15 : *le monde est différent, mais je pense qu'il ne faut pas galvauder la mort et la mettre, la ranger au rang d'activité subalterne ou d'activité qu'on fait qui déplaît à tout le monde [...] il faut réintroduire la mort dans la vie.*

F11 : *du coup il faudrait déjà que dans la population générale, on en parle plus pour que ça puisse revenir dans le débat médical et que du coup on puisse organiser peut-être les choses différemment. [...] avec toute la médecine moderne, on a un peu exclu la mort de la vie, et du coup, il faudrait réintégrer une place, mais comment?*

Ils ont proposé de **diffuser de l'information sur les directives anticipées** auprès du grand public.

Les médias auraient ce pouvoir de faire parler des sujets qu'ils auraient décidé de faire circuler. Les médecins pensaient qu'ils pourraient partiellement aider à faire avancer les idées.

F11 : *c'est difficile, parce que comme c'est des sujets sensibles, tout de suite on part dans des débats [...] sur l'euthanasie, sur des choses qui sont pas le gros du débat dont on est en train de parler là [...]. Donc c'est vrai que l'information de masse, ça ne marche pas très bien, parce que du coup c'est parasité par des débats autres [...].*

H13 : *c'est grâce aux médias qu'on avance [...]. C'est pas grâce à nous, pas grâce à la profession, c'est grâce aux médias qui un jour vont parler des antibiotiques que tout d'un coup on va pouvoir prescrire moins d'antibiotiques. Comme les génériques, [tu] as beau leur dire "vous savez, les génériques c'est pareil", ça marchera pas. C'est une campagne publicitaire qui le dit, "ah!". [...] C'est la société, voilà [...]. Faut vivre avec, faut l'accepter.*

Les campagnes d'information pourraient être utiles et aider les personnes intéressées à renforcer leur volonté d'en parler au médecin.

F7 : *je pense que les campagnes grand public, c'est quand ils veulent hein, pour les directives anticipées. [...] Parce que ça aide quand même pas mal quand on sait que au niveau de l'Etat, ça a été expliqué aux gens, après du coup les gens ils viennent nous en parler quand ils veulent. [...] Parce que là on ciblerait large, puis il n'y aurait pas de difficultés particulières.*

Les affiches et prospectus pourraient permettre aux personnes intéressées d'aller chercher des réponses.

F11 : *[Pour faire circuler les informations, c'est vrai que] mettre un petit dépliant dans la salle d'attente sur les directives anticipées, je sais pas si ça marcherait très bien, je ne sais pas si les gens liraient, je ne sais pas s'ils comprendraient, peut-être un peu... Et du coup, est-ce qu'ils nous en parleraient?*

En pratique, cette méthode ne fonctionnerait que pour une minorité, la plupart des gens préférant éviter d'en parler.

H14 : *j'avais dans ma salle d'attente des brochures de l'ADMD, [rire] mais les gens faisaient la gueule, donc j'ai enlevé les brochures.*

H13 : *dans la salle d'attente, j'ai une affichette sur la personne de confiance et sur les directives anticipées [...], il n'y a que celle-là [...]. Certains ont dit "bah je ne vois pas l'intérêt". D'autres ont dit qu'ils étaient intéressés, qu'ils me donneraient un papier. [...] j'ai deux ou trois personnes qui l'ont fait, et qui à mon avis l'auraient fait même sans. [...] il y a aussi une pression sociétale [...] on n'est pas prêts de façon globale.*

Les médecins souhaiteraient un **changement des mentalités**.

Pour le médecin H13, la société française évoluerait en fonction des événements marquants du territoire national, il semblerait que seuls le temps et l'histoire pourront changer la manière de penser des Français.

H13 : *on est plus par rapport à notre éducation socioculturelle [...] je pense que les Belges ne raisonnent pas comme nous, les Pays-Bas non plus, les Suisses non plus, voilà. Et, donc, on raisonne différemment par rapport pourtant à un même fait, un fait universel.*

H13 : *Pour l'instant, c'est compliqué d'en parler parce que t'en n'entends pas parler, ou t'entends des affaires qui justement sont entre deux os [...]. [En] France, on raisonne un peu comme des révolutionnaires hein. [...] On manifeste et ça évolue. [...] Il faut qu'il y ait une espèce de scandale médiatique [...]. C'est : on voit le truc, on se dit "ah putain mais c'est pas possible", et là on dit "ah bah il faut faire quelque chose".*

D'autres médecins pensaient qu'ils pourraient agir sur les mœurs et les mentalités en n'ayant pas peur eux-mêmes de parler de la mort.

H10 : *ça dépend [...] quand même beaucoup de nous. Il y a d'autres sujets qui sont tabous, enfin tout le travail qu'on fait sur la sexualité ou même l'alcool, ce sont des sujets qui progressent. Bizarrement, il y a 15 ans, c'était pas facile de demander à un patient combien il consommait d'alcool. Aujourd'hui, c'est devenu une évidence quoi. Et donc, ça c'est pareil, je crois qu'il faut, nous médecins, on a peut-être un rôle à jouer par rapport à ça. Par rapport à nos patients, en tant que patient [et] en tant que proche de patients qui [...] un jour ou l'autre évidemment vont se retrouver en difficulté en fin de vie.*

| <b>Comment relayer les débats publics autour de la mort ?</b> |                                                                         |
|---------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------|
| <b>Information sur les DA</b>                                 | <b>Une problème de société</b>                                          |
| Médias<br>Campagnes d'information<br>Affiches et prospectus   | Avancée grâce à un scandale médiatique<br>Apport du médecin généraliste |

## **5. Améliorer le système de soins et les relations entre les différents intervenants**

Selon les médecins interrogés, il y avait des choses à faire en matière de politique de santé pour permettre notamment une plus grande accessibilité aux soins en ville.

F4 : *c'est sûr que si on pouvait organiser mieux, la santé, les gardes, la continuité des soins. Il y a plusieurs batailles à livrer.*

Avec l'augmentation du nombre de patients à voir, il semblerait que les médecins et le personnel paramédical soient surchargés. Il paraîtrait utile dans ces cas de **favoriser l'embauche**, voire de créer des structures dans le domaine de la fin de vie.

F4 : *il y a beaucoup d'oncologues qui sont surchargés de travail, de plus en plus. [...] il faut embaucher, plutôt que de débaucher, prendre des gens.*

F6 : *on ne travaille pas toujours dans de très bonnes conditions, par le manque d'infirmières, par le manque de soin, parfois ils souffrent parce qu'ils peuvent pas juste [...] prendre eux-mêmes [un médicament], [...] pour le coup, plus d'aides, ce serait chouette.*

H13 : *dans les défauts, [...] qu'est-ce qu'il nous manque en ville, c'est une psychologue.*

F9 : *La gériatrie, pour avoir des moyens à domicile, c'est difficile [...] j'aimerais bien qu'il y ait des services de soins palliatifs gériatriques et un peu plus de prise en charge en gériatrie [et] de la douleur, et plus d'accompagnement aussi bien au niveau des familles que des patients.*

Le médecin H13 a suggéré que les patients en perte d'autonomie pourraient bénéficier des soins de professionnels de santé qui se dédieraient spécifiquement au bien-être en fin de vie.

H13 : *si on veut avancer par rapport à l'avenir [...]. Qu'est-ce qu'on pourrait rajouter? [...] Travailleurs sociaux, mais qui aideraient pour les courses, pour le ménage etc. [Les] auxiliaires de vie [sont] formées au ménage et à la toilette, mais du tout venant. [...] là ça serait une vraie spécialisation de travailleurs sociaux spécialisés dans la fin de vie [...]. Et les auxiliaires de vie à ce moment-là, formées aux massages [et] aussi à l'écoute et au dialogue avec un patient en fin de vie.*

H13 : *dans [le] domaine de la pathologie dégénérative, du handicap, [...] il manque des travailleurs et des travailleuses sexuels. [...] Or, tu as des gens handicapés qui ont quand même des besoins [de] relation charnelle [...] au moins d'avoir le sentiment qu'ils existent toujours.*

Les médecins ont fait remarquer que la coordination entre la ville et l'hôpital pouvait être défaillante. Une piste serait d'**améliorer la communication entre les différents acteurs** de la prise en charge.

H13 : *[parfois] c'est le service hospitalier qui impose [l'HAD], alors que [...] la loi elle dit qu'on doit demander au médecin traitant si il est ok [...] ce serait tellement plus simple de nous appeler juste avant [...].*

H1 : *les cancéro [...] ignorent complètement la qualité et la compétence qu'ont les médecins généralistes et les infirmiers en ville. Et leur application. [...] C'est deux mondes [qui] ont du mal à communiquer, c'est normal tout le monde est débordé, mais c'est pas simple.*

Parfois, il serait également difficile d'avoir une bonne coordination y compris entre les professionnels de santé de ville.

H13 : *Je ne parle pas de l'aspect communication, qui est nulle. [...] j'ai eu une patiente qui est donc revenue de l'hôpital [...] avec un réseau de soins palliatifs, [...] ils m'appellent un mois après pour me dire "alors, où en êtes-vous avec votre patiente?", "bah écoutez, elle est décédée, ça fait 15 jours". [...] Non seulement, il n'y a pas de communication avec nous, il n'y a pas de communication entre l'hôpital et le réseau.*

F6 : *le médecin de la maison de retraite [a] débuté les antibiotiques, sans notre accord [...]. Et [la] famille a dit de toute manière que voilà, pas d'acharnement, [...] qu'on devrait le laisser partir tranquillement. [...] une perfusion c'est pas horrible, je suis d'accord, mais voilà [...].*

F7 : *il y a eu une fois où en fait j'ai loupé le début d'une patiente qui était en train de mourir, [à] cause d'une incompréhension avec mes secrétaires... [...] Donc là, j'étais un peu énervée d'avoir loupé quelques jours [...]. Il y a plein d'intermédiaires, c'est pas facile.*

| Améliorer la coordination et le système de soins                                                   |                                                                      |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------|
| Embaucher                                                                                          | Mieux communiquer                                                    |
| Personnel soignant<br>Création de nouvelles structures<br>Création de nouveaux emplois spécifiques | Entre la ville et l'hôpital<br>Entre les différents acteurs en ville |

## 6. Revalorisation de l'acte

Les médecins ont préconisé une **révision du mode de rémunération** qui ne serait actuellement pas adapté à un accompagnement de fin de vie.

H13 : *le vrai problème, c'est que c'est plutôt hospitalier, et que c'est pas à domicile. [...] un exemple tout bête, la psychologue, c'est payant en ville. Donc un psychologue qui viendrait tous les jours pour discuter de tout, c'est... Au domicile, t'imagines le tarif ! Impossible.*

F16 : *bien sûr, financièrement... C'est incroyable quoi, c'est-à-dire le temps qu'on peut passer avec nos patients, c'est absolument pas reconnu. [...] quand on a une visite payée à 33 euros et qu'on y passe un temps... Je veux dire [rire], qu'est-ce qu'on peut dire?*

Les médecins interviewés souhaiteraient que l'on **valorise les visites à domicile et les consultations complexes** qui sont chronophages.

H10 : *on a du mal à trouver des médecins qui suivent des patients en fin de vie, enfin des patients ayant des difficultés.*

F4 : *Il faut dire aux généralistes de s'installer, de faire des visites à domicile, il faut peut-être revoir la rémunération des actes, etc. [...] Il y a énormément de médecins qui disent "moi je ne fais pas de visite, ça prend trop de temps !".*

## **H. Les conclusions des médecins interviewés**

### **1. Pour quelles raisons les médecins ont-ils accepté de participer à l'entretien ?**

Beaucoup par **confraternité** et **compagnonnage**.

H5 : *Parce que, moi j'ai eu ma thèse depuis pas longtemps, et ça a été très laborieux, et donc j'aurais bien aimé qu'on me soutienne un peu plus [...].*

H10 : *Parce qu'on a du mal à trouver des interviewers [rire] [...]. Donc, j'apporte ma pierre.*

F17 : *j'accepte de répondre à toutes les thèses, parce que la thèse c'est un truc super casse-pied à faire et la vôtre elle n'est pas facile j'imagine [rire]. [...] ça fait partie du boulot [rire].*

Certains parce qu'ils avaient une **activité d'enseignement** dont faisaient partie les thèses de médecine.

H3 : *dans les soins palliatifs, nous on a trois missions : on a clinique, l'enseignement et la recherche. Donc, nous, on est toujours intéressés à participer à des entretiens [...] surtout quand ça concerne des sujets...*

F7 : *ça fait partie de mes activités de participer aux thèses.*

D'autres médecins disaient porter un **intérêt pour le sujet** de la mort.

F4 : *c'est des intérêts croisés, puisque c'est au centre de mon métier [...].*

F8 : *Le sujet m'intéresse [...]. Parce qu'il est tabou.*

F16 : *parce que c'est un sujet qui m'intéresse. Voilà. C'est un sujet qui me touche beaucoup [...] il y a que nous qui pouvons faire ce métier là, d'accompagnement de fins de vie à domicile. [...] Voilà, ça fait partie de notre mission.*

Certains entendaient favoriser une **réflexion autour de la mort**.

F2 : *Je trouve le sujet super intéressant [...]. Je trouve qu'il faut qu'on en parle, et du coup je me dis c'est super intéressant que il y ait des thèses là-dessus, il faut que les gens en parlent, qu'on n'ait pas peur de parler de la mort [...]. Mais je pense que si on est au clair avec sa propre mort, c'est beaucoup plus simple.*

Le médecin H1 aimerait notamment que cette étude puisse participer au développement global de la culture palliative et des réseaux.

H1 : *Moi je suis généraliste dans l'âme [...] de toutes manières c'est incontournable les réseaux, donc on doit amener la culture réseau et soins palliatifs [...] ça nous intéresse aussi pour les regards extérieurs. [...] ça fait partie du prosélytisme qu'on doit faire pour développer ça. [...] Et ça nous rend service aussi, puisque plus notre réseau est efficace, moins l'administration pensera à le supprimer, parce qu'elle pense que ça coûte cher.*

Enfin, les autres trouvaient que cela permettait de **réfléchir à leur propre pratique**.

H5 : *Parce que [...] parler de ça, ça me permet aussi de me voir un peu en miroir, d'avoir un recul un peu sur mes pratiques, et sur comment je suis face à ça quoi.*

F6 : *c'est intéressant la mort, on n'en parle jamais assez, c'est angoissant hein, mais c'est un sujet qui est important, [ça] permet de réfléchir en fait, une réflexion même pour soi-même.*

H11 : *je trouve que ça amène des questionnements, sur sa propre pratique, et ça amène du recul, et que c'est toujours une bonne chose de se requestionner.*

H15 : *Parce que c'est quelque chose, en plus d'être très agréable, et parce que bon, je pense que discuter de ça je pense que ça me fait avancer aussi, ça me fait progresser aussi, ça me force à verbaliser des choses que j'ai pas toujours pris le temps de verbaliser, [...] je pense que c'est très important, et c'est très bien de faire une thèse là-dessus, je vous félicite.*

## **2. Que pensent-ils de l'abord de la mort en médecine générale, avec les patients en fin de vie ?**

La synthèse que les médecins ont fait en fin d'entretien était cohérente avec ce qui avait été dit durant l'entretien. Les principaux messages de l'étude apparaissaient dans leurs conclusions :

La place de la **"vie"** et des projets dans la prise en charge de fin de vie.

H15 : *C'est bien [d'aborder la mort avec les patients en fin de vie] ! On met la mort dans la maladie, mais dans la vie aussi.*

H1 : *C'est l'abord de la vie, c'est pas autre chose hein. C'est la vie du patient [...]. C'est pour cela aussi que je voulais vous recevoir, quand on nous dit vous côtoyez la mort, non, on côtoie la vie, c'est une chose qui est frappante tous les jours.*

L'importance d'**anticiper**.

H10 : *Et puis également, le mot anticipation, que je disais tout à l'heure, est un mot important, par rapport à ça oui, anticiper.*

La **qualité du deuil** de l'entourage.

H1 : *il y a autre chose qui est importante, c'est la qualité du deuil des gens qui restent.*

Le **respect des mécanismes de défense**.

H1 : *[J'aborde la mort si le patient le fait]. Et en lui laissant surtout, un espace de liberté pour qu'il puisse aborder le sujet qu'il veut. [...] S'il n'en a pas parlé, c'est lui qui a choisi. [...] Faut faire confiance au patient. C'est un truc qui marche bien.*

H3 : *pour résumer, il faut l'aborder avec ceux qui ont envie d'en parler, et pas assommer les patients avec des choses dont ils n'ont pas envie de parler [...]. C'est vraiment respecter leurs défenses, et voilà.*

F9 : *Bah je pense que c'est important, mais il ne faut pas que ça soit une obsession non plus. Voilà, il y a des tas de patients avec qui ça ne se pose même pas. Et, après, c'est leur choix, il y a des gens qui aiment en parler, il y a des gens qui n'aiment pas en parler, il y a des gens qui en parlent beaucoup et qui ne sont pas prêts, et inversement, il y a des gens qui n'en parlent pas et qui dans leur tête ont déjà des idées très précises.*

Le fait que c'était le **rôle du médecin généraliste**.

F2 : *Et si on a la confiance, je pense que c'est au médecin généraliste d'en parler quand il sent que les choses sont là.*

H12 : *en médecine générale, on a l'avantage de connaître les patients, la plupart du temps depuis longtemps, de connaître leur famille, de connaître leur environnement social [...] ça aide à rentrer en relation avec les gens, donc ça aide à en parler [...]. Ça fait partie du métier.*

H13 : *je pense que ça fait partie du métier [...]. On voit des bébés, on voit des adultes, on voit des jeunes, on voit des vieux, on voit des fins de vie, on voit des morts. [...] nous en médecine générale, on fait tout, on est général [...].*

F17 : *On passe la plupart de notre temps à essayer [d'éloigner la mort], en faisant de la prévention, en essayant de soigner les gens du mieux que possible, donc ça c'est notre principal objectif. Mais quand elle est là, et bah il faut gérer du mieux que possible aussi.*

L'intérêt de la **formation** à l'abord de la mort avec les patients.

F16 : *Moi je pense qu'on n'est pas, non, non on n'est pas du tout formés en médecine générale.*

H5 : *Bah je pense qu'on y est quand même pas mal confrontés, que malgré tout, on a quand même, en sortant des études, une petite formation et une petite expérience, et que [...] on a un rôle important face à la mort de nos patients, on fait partie des professionnels de santé qui sommes parmi les plus concernés, et donc on gagne à continuer à se former là-dessus.*

D'autres se désolaient du **tabou** qui existerait encore autour de la mort en France.

F4 : *C'est vrai que la mort n'est pas abordée en médecine générale. Moi, mes études remontent à il y a très longtemps, la mort était toujours pathologique, donc on mourait... La mort était taboue, on était là pour soigner et pas pour accompagner, et pas pour... Oui, et puis quand on voit d'autres civilisations où on parle de la mort, je pense qu'il y a beaucoup de choses à faire en France où la mort est encore taboue, sur plein de niveaux, et mal vécue.*

F11 : *c'est un sujet sous-abordé [rires], alors probablement par moi, c'est sûr, mais je pense quand même globalement, et que il faudrait ré-aborder ce sujet.*

F16 : *le médecin, il peut être comme tout le monde hein et avoir... Enfin, voilà, occulter cette partie de la vie.*

H10 : *c'est [...] un aspect essentiel de notre activité... Qui est un peu occulté, parce que, [...] aujourd'hui, on accompagne moins les gens en fin de vie, [...] parce que on est tous dépossédés de la mort, la famille, les patients, et nous aussi les médecins, et comme on me l'a entendu dire depuis [...] une heure, on voit que ça apporte quand même beaucoup de choses. Par rapport aux hommes et aux femmes que nous sommes, par rapport aux soignants aussi, et puis, en particulier dans la relation médecin malade [...].*

Mais il s'agirait d'un sujet dont on parlerait quand même en médecine générale, plus souvent auprès de patient **hors contexte de fin de vie**.

F8 : *là tu parles de l'approche du patient mourant, [...] et on n'en parle sûrement pas assez, mais par contre, on en parle beaucoup avec nos patients quand ils perdent des proches. C'est pour ça que je dis qu'en médecine générale, j'ai l'impression qu'on parle souvent de la mort [...].*

## IV. DISCUSSION

---

### A. Forces de l'étude

Une des forces de l'étude est son **originalité**. La plupart des études s'intéressaient soit à des thématiques plus précises (par exemple, directives anticipées), soit à des populations précises (unités de soins palliatifs, EHPAD).

Ce travail est **pertinent** car il présente un intérêt pour la pratique des médecins généralistes qui sont amenés à voir de plus en plus de patients en fin de vie.

La **méthode qualitative** est la plus appropriée pour l'étude de variables non quantifiables, telles que la pratique des médecins, leurs ressentis, leurs attentes.

Le choix de l'**entretien semi-dirigé individuel** par rapport au *focus group*, a permis au médecin interviewé de conserver son intimité notamment lorsqu'on évoquait des événements chargés en émotions, et de parler sans craindre le jugement des autres.

Bien que la représentativité de l'échantillon ne fût pas nécessaire, le recrutement a été réalisé en variation maximale pour obtenir une **diversité** de la population.

La **saturation des données** a été obtenue après le 15ème entretien et confirmée par deux entretiens supplémentaires.

Enfin, les codages, réalisés de manière séparée par l'investigatrice et par le directeur de thèse, ont ensuite été croisés et analysés par l'investigatrice. La triangulation des données par **double lecture** a permis de limiter les biais d'interprétation et donc d'améliorer la validité interne de l'étude.

### B. Limites de l'étude

#### Biais de recrutement

Les premiers médecins recrutés faisaient partie du cercle professionnel de l'investigatrice.

Les derniers médecins ont été recrutés sur une liste de maîtres de stage, d'où une sur-représentation de maîtres de stage.

L'étude a été réalisée sur la base du volontariat, par conséquent les médecins ayant accepté l'entretien étaient peut-être plus sensibilisés et plus enclins à vouloir parler de la mort.

Mais la question de la représentativité de l'échantillon ne se pose pas car il n'y avait pas d'intention de généralisation des résultats.

### **Biais de désirabilité sociale**

De nouvelles thématiques apparaissant au fur et à mesure des entretiens, les derniers médecins interrogés pouvaient recevoir de la part de l'investigatrice, des propositions d'idées venant des entretiens précédents.

Par moments, le médecin se contredisait lui-même. Cela pouvait venir d'une ambivalence ou bien du fait qu'il orientait ses réponses en fonction de ce qu'il croyait que l'investigatrice aurait voulu entendre.

### **Biais d'interprétation**

Les paroles recueillies ont été retranscrites intégralement, en notant leurs intonations, leurs gestes, leurs mimiques et le contexte. Mais l'analyse des données, probablement orientée par la lecture de l'investigatrice, aurait pu être à l'origine d'un biais d'interprétation, même si ceci était limité grâce à la double lecture par le directeur de thèse.

Ce dernier n'était pas présent lors des entretiens et ne s'est fié qu'à la lecture de la retranscription effectuée par l'investigatrice.

### **Biais d'influence**

Tous les entretiens ont été menés par l'investigatrice seule, le biais est d'autant plus important qu'elle était partie prenante.

La qualité de l'investigatrice qui était médecin généraliste remplaçant sans expérience dans les techniques d'entretien, ni en sociologie, aurait pu nuire à la neutralité des entretiens et à la qualité de l'étude. L'acquisition d'expérience au fur et à mesure des entretiens permettait de diminuer ce biais.

L'investigatrice a effectivement ressenti davantage d'assurance et d'aisance tout au long des entretiens, avec notamment une meilleure gestion de ses émotions. Les questions n'étaient plus posées suivant l'ordre chronologique du guide d'entretien, mais plutôt aléatoirement selon les thèmes proposés par les médecins dans leurs réponses.

Il faut noter que l'étude qualitative était fondée sur les verbatim des médecins, donc soumise à la **subjectivité et réserve** de ces derniers.

De plus, la présence d'un appareil enregistreur aurait pu intimider certains médecins ou rendre leurs propos moins naturels et moins fluides.

La pertinence des données recueillies dépendait également des mécanismes de défense du médecin et de leur volonté ou non de s'impliquer dans la réflexion sur le sujet.

Les **conditions des entretiens** étaient susceptibles d'avoir eu un impact sur l'efficacité et la pertinence des interviews.

Le lieu des entretiens (domicile, cabinet) aurait pu influencer l'aisance du médecin ou de l'investigatrice durant l'entretien.

L'heure de l'entretien jouerait aussi un rôle car les médecins semblaient davantage pressés après les consultations du matin avant le déjeuner, et moins concentrés le soir. L'investigatrice était également plus fatiguée le soir et menait peut-être l'entretien de manière moins structurée et moins réfléchie.

Pour trois médecins, il y a eu un dépassement de la durée de l'entretien qui était prévue entre 45 et 60 minutes. Deux d'entre eux avaient du temps à consacrer à l'entrevue (F2 et H13), le troisième (H10) a pris sur son temps de consultation. Parmi les autres médecins, certains avaient précisé vouloir finir l'entretien dans un temps imparti qu'il n'a pas toujours été possible de respecter, ils pouvaient donc s'être impatientés et avoir répondu plus rapidement aux dernières questions. De même, l'investigatrice étant inquiète de leur prendre du temps, n'a pas toujours accordé de temps de silence, ce qui a probablement empêché l'émergence de discussions intéressantes à certains moments.

Les entretiens ont pu être réalisés de manière moins approfondie par les médecins et l'investigatrice en raison du stress supplémentaire engendré par la présence de patients dans la salle d'attente ou la nécessité de finir l'entretien dans le temps prévu. Il existe donc un biais notable dû à l'état d'esprit des deux interlocuteurs au moment de l'entretien.

Des situations d'inconfort auraient pu créer des réactions de défense de la part de l'investigatrice, ayant empêché l'approfondissement de certains sujets. L'investigatrice pouvait se sentir mal à l'aise devant l'attitude imposante de certains médecins, les longs silences des autres, ou encore devant leur tristesse et leurs pleurs. Lorsqu'elle en ressentait le besoin, elle amenait la question suivante plus précocement que prévu.

D'autre part, le **guide d'entretien** étant évolutif, les premiers entretiens se sont basés sur un guide différent des derniers.

Enfin, la limite majeure de l'étude était **la question posée**, qui était très voire trop large. Elle a donné lieu à des multitudes d'informations qui ne permettaient sans doute pas d'approfondir le sujet. On aurait pu préciser la question et s'interroger sur la façon dont les médecins généralistes abordaient la mort avec les patients en fin de vie, ou poser la question de savoir s'ils pensaient qu'il fallait aborder la mort, ou encore étudier les interactions entre le médecin et le malade en fin de vie au cours d'une discussion sur sa mort à venir.

## C. Discussion des résultats

### 1. Résultats principaux de l'étude

Les médecins disaient avoir peu d'occasions d'accompagner les patients en situation de fin de vie en raison d'un suivi souvent hospitalier et un **maintien à domicile** compliqué. Alors que les patients souhaiteraient mourir à la maison, les décès auraient lieu davantage à l'hôpital. La principale cause serait le manque de ressources humaines et matérielles.

Les médecins rapportaient ne pas parler de la mort de façon systématique, mais dans des situations et à des **moments** particuliers, notamment à l'annonce de la maladie grave ou à la première consultation avec un patient tout venant.

Les principaux **sujets abordés** étaient la pathologie dont était atteint le malade, ses priorités et besoins, son état clinique, les prises en charge thérapeutiques disponibles, son projet de vie, l'organisation à domicile, les aides possibles. Les directives anticipées et l'aspect religieux étaient très peu abordés.

Les médecins évoquaient de nombreux **avantages à parler de la mort**. Pour le patient : la réduction de l'anxiété grâce à l'écoute des médecins, la certitude de leur présence et de leur aide jusqu'à la fin, la réponse à ses interrogations, la possibilité de préparer sa fin de vie, la possibilité de faire ses propres choix, et au final, une meilleure qualité de vie. Pour le médecin : pouvoir anticiper, coordonner et organiser la prise en charge de la fin de vie du patient, obtenir une certaine sérénité, et un enrichissement personnel. Et, une meilleure qualité de vie pour les proches du malade.

Cependant, ils citaient aussi des **inconvenients**. Parler de la mort avec son patient serait chronophage, complexe, émotionnellement lourd, et pourrait susciter des angoisses chez le médecin, ce qui bloquerait certains. Une angoisse également chez le patient qui pourrait perdre tout espoir et se laisser « glisser ».

Les **facteurs qui favorisaient ou freinaient la discussion** sur la mort étaient liés à l'âge du patient, sa personnalité, la représentation qu'il avait de sa pathologie, son état clinique, son milieu socioculturel. L'entourage pouvait aussi jouer un rôle et orienter la discussion. La relation qu'avait le médecin avec son patient et les proches pouvait modifier la façon de s'entretenir avec le patient. De plus, le discours ne serait pas le même en fonction des compétences et de l'expérience du médecin dans ce domaine. Enfin, les mécanismes de défense de chacun des interlocuteurs interviendraient à chaque étape de la prise en charge.

On a observé une plus grande **aisance** chez les médecins qui avaient vécu plus de cas de fins de vie par rapport à ceux qui n'en avaient pas beaucoup pris en charge. L'âge et l'expérience du médecin pourraient jouer en faveur d'une plus grande facilité à parler de la mort. Cependant, cela ne déterminerait pas le fait d'en parler ou non, car certains médecins disaient aborder le sujet même si cela leur paraissait difficile.

Il apparaît qu'il n'y avait **pas de différence notable** entre les 17 médecins de l'étude concernant l'abord ou non de la mort avec les patients en fin de vie. Les petites divergences interindividuelles se trouvaient surtout au niveau de ce qui se disait et de la façon de le dire, qui diffèreraient de toutes manières d'un couple médecin-malade à un autre. Notons que les médecins de réseaux et les médecins libéraux se distinguaient par leurs façons de travailler, leurs objectifs, et par leur relation avec les patients.

**Les médecins ont proposé** d'améliorer la formation initiale et continue sur le thème de la mort, d'échanger davantage au sein de groupes de pairs, de participer à des groupes Balint, et de développer des liens avec les spécialistes, les réseaux et les autres acteurs de la prise en charge de fin de vie. Ils recommandaient d'utiliser les directives anticipées et la personne de confiance comme des outils de communication. Ils souhaiteraient que les actes chronophages et complexes soient revalorisés. Parler plus souvent de la mort serait une bonne chose si toutefois la population générale acceptait de mettre fin au tabou. Enfin, le système de soins n'étant pas tout à fait au point et les structures de soins parfois indisponibles, les médecins pourraient se retrouver sans solution probante à proposer aux patients : aborder la mort serait alors inutile. Une avancée politique serait donc attendue.

## **2. Pourquoi parler de la mort ?**

### **Pour le patient**

Il sortait de l'étude que si le patient n'avait pas encore conscience de la gravité de sa maladie et/ou qu'il n'avait pas envie d'en parler, il fallait respecter ses mécanismes de défense pour préserver son intégrité psychique. Le principal inconvénient de parler de la mort dans ces cas-là était de provoquer un choc émotionnel intense et irréversible l'entraînant dans le désespoir (82). L'espoir serait un sentiment vital qui permettrait aux patients de survivre en fin de vie (83,84). Selon Eliott et Olver, il se discuterait souvent sur des probabilités objectives de réussite d'un traitement ou non, d'une possibilité de survie ou non. Il s'exprimerait également sur un versant subjectif de la part du patient qui combat sa maladie. Parler de la mort à un moment où le patient n'est pas encore prêt risquerait d'accélérer le processus de détérioration psychique en retirant tout espoir d'aller mieux, et donc l'envie de se battre. Le verbe espérer transmet l'idée que le patient souhaite activement qu'une bonne chose se produise mais que cela dépend et met en jeu la responsabilité d'autrui, renforçant la solidarité et les liens interpersonnels entre les soignants et lui-même (83). Un travail effectué par Coulehan en 2011 a montré que le sentiment d'espoir était déterminé par des facteurs personnels et des situations particulières, qui pouvaient probablement être modulés en fonction des soins apportés (85).

Par contre, si le patient a pris conscience de son état et qu'il ne refuse pas d'en parler, alors il n'y aurait pas de raison particulière de ne pas aborder la mort. Dans notre

étude, tous concordaient à dire qu'il fallait le faire dans ce cas-là car cela apporterait une meilleure qualité de vie (86–88) globale pour le patient et la famille.

Une étude américaine réalisée sur une cohorte de patients ayant un cancer avancé accompagnés de leurs aidants a montré qu'une discussion sur la fin de vie avec le patient n'était pas associée à une augmentation du risque de syndrome dépressif ou d'inquiétude et qu'elle était associée à une diminution des soins considérés comme agressifs et une entrée plus précoce dans un service de soins palliatifs, offrant par conséquent une meilleure qualité de vie pour le patient et l'aidant. Dans le groupe où la discussion sur la fin de vie n'a pas eu lieu, les soins agressifs dans la dernière semaine de vie ont été plus fréquents, avec une baisse de la qualité de vie du patient et de l'aidant, et une augmentation du risque de syndrome dépressif et de regrets chez l'aidant. Les traitements agressifs seraient donc à l'origine d'une mauvaise qualité de vie pour le patient et d'une détresse psychologique avec un deuil difficile chez l'aidant, et l'abord de la mort au préalable pourrait diminuer la survenue de ces actes (60). Une autre étude affirmait que l'annonce du pronostic rendait les patients plus réalistes quant à l'espérance de vie et n'engendrait pas de réduction de leur bien-être émotionnel (89). Une étude canadienne a montré que les patients gravement malades qui avaient discuté avec leur médecin de leur espérance de vie étaient plus satisfaits de leurs soins de fin de vie que les autres (90). De même, une étude japonaise montrait que l'anxiété était significativement réduite lorsque des informations spécifiques étaient fournies sur le diagnostic de cancer et sur son pronostic (88). Une étude néerlandaise montrait qu'une communication proactive avec le patient aurait pu éviter 46% des hospitalisations à 3 mois du décès (91).

De plus, selon une étude de 2012, les patients en fin de vie se retrouveraient souvent seuls face à des interrogations existentielles : souhait de ne pas être un fardeau pour la famille, manque de communication avec les professionnels de santé, pensée concernant l'arrêt des traitements comme une option possible. Cette souffrance existentielle les rendrait plus vulnérables. Cette étude montrait que souvent les patients attendaient que les soignants répondent à leurs besoins et qu'ils leur en parlent en premier (92).

Ainsi, ne pas en parler alors que le patient est prêt à l'entendre serait une perte de chance.

La plupart des patients souhaiteraient être informés du diagnostic et du pronostic de leur maladie. Une étude coréenne a trouvé que 96.1% des patients atteints de cancer pensaient que les patients devraient être informés de leur maladie terminale (93). Annoncer un diagnostic ou un pronostic permet de mettre fin à une période d'incertitude et de doute, parler de la mort permet de mettre au clair des zones d'ombre et de s'assurer que les soins prodigués sont bien en accord avec les objectifs et préférences du patient (94). Dans une approche centrée sur le patient (95), c'est aussi pouvoir informer les patients de leur droit de choisir ce qu'ils souhaitent pour leur fin de vie, car beaucoup l'ignorent (4,58,96,97). Il arrive cependant que certains ne veuillent pas choisir et laissent les médecins prendre les décisions à leur place, cela concerne en particulier les personnes âgées (98). Le rôle du médecin serait alors de détecter la minorité de personnes qui souhaitent en parler.

## Pour le médecin

Selon notre étude, aborder la mort serait chronophage et complexe et pouvait surtout rendre le médecin inconfortable et angoissé, car cela renverrait le médecin à sa propre vulnérabilité et à son impuissance (59). L'étude de juin 2017 de Dingfield et Kayser a montré que le temps et le confort du soignant étaient les principales barrières à la discussion sur les directives anticipées et que l'acquisition d'expérience en communication et l'identification d'une sélection de patients pour qui la discussion serait le plus bénéfique pourraient y remédier (94). D'après Zittoun : "*Accompagner un malade en fin de vie, c'est d'abord être là, avec lui, apporter sa propre présence, et sa propre conscience de l'importance de cette présence*" (95).

De nos jours, la médecine permet de prolonger la vie. L'enjeu est de plus en plus la qualité de vie et de chercher le sens de la vie. La Loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie donne le droit aux patients de refuser tout traitement qu'ils jugent déraisonnable (2). Selon le Chef du département des soins palliatifs du CHU de Besançon, R. Aubry, les soins palliatifs n'interviennent pas "*quand il n'y a plus rien à faire*", ou "*lorsqu'il n'y a plus de traitements spécifiques*". "*Le soin est un équilibre entre le combat contre la maladie et le soulagement des souffrances, qu'elles soient physiques ou psychiques*" (99). En fin de vie, le questionnement éthique est permanent sur les limites de ce que les médecins doivent et peuvent réaliser. Il s'agit d'une source d'angoisse, d'insécurité et d'incertitude pour les soignants et pour les proches du malade. Selon Marion Ladevèze, la mort serait mieux vécue si elle a été préparée en amont (100). D'après Guillaume Nguyen (7), le fait d'en parler et de connaître les priorités des patients apporterait un soulagement, une certaine sérénité, un sentiment de satisfaction d'avoir fait son travail jusqu'au bout (101) et permettrait aux médecins de réaliser un accompagnement adapté au patient, au maximum de ce qu'ils peuvent faire. La plupart des médecins et des patients pensent effectivement que c'est le rôle du médecin de parler de la mort (102,103), et selon Schnakenberg et *al.*, les médecins considéraient qu'ils avaient une place indispensable dans les soins de fin de vie de leurs patients (104).

### **3. Les facteurs déterminants**

Le principal **facteur facilitant** l'abord de la mort dans notre étude était l'âge du patient. La personne âgée aurait une philosophie de la vie et de la mort différente des plus jeunes, elle aurait déjà elle-même pensé à la mort. Sharp et *al.* avaient trouvé que les sujets âgés appréciaient généralement la possibilité de parler de leur soins de fin de vie (105).

Les malades atteints de cancer auraient été plus nombreux à en avoir discuté avec leur médecin, les médecins paraissaient également plus à l'aise pour en parler lorsque la pathologie était un cancer. L'étude de Heyland et *al.* a retrouvé la même tendance : 26% des

patients atteints de cancer avaient eu une discussion sur le pronostic alors que les patients atteints d'une maladie médicale étaient 13% à en avoir parlé (90). Le cancer évoquerait d'emblée la mortalité et la dégradation du corps. Mais malgré la peur qui se dégage de cette maladie (76), le cancer serait "la meilleure façon de mourir" selon un sondage réalisé auprès de la population anglaise, car son évolution serait plus maîtrisée, les symptômes plus facilement soulagés, et il laisserait plus de temps pour préparer les affaires et pour dire au revoir aux proches, comparativement à la mort par maladie cardiaque (106).

En 2013, une étude (105) a montré que les médecins pensaient qu'il était de leur responsabilité d'amorcer la discussion sur la mort, mais qu'ils ressentaient des **freins** : le manque de temps, l'absence d'événement déclencheur, le refus de la famille d'en parler, l'espoir qu'une autre personne s'en occuperait, une incertitude concernant l'évolution de la maladie et de l'état du malade. Selon une thèse de 2008 (96), les raisons qui pousseraient les médecins à ne pas aborder la question de la fin de vie avec les patients, seraient la fragilité psychologique du patient (84), sa personnalité, son vécu, sa spiritualité, l'emprise psychologique trop importante d'un tiers. Nous avons relevé tous ces freins dans notre étude, sauf que l'espoir qu'une autre personne s'en occuperait était davantage exprimé comme un manque de motivation et d'énergie. De plus, les soignants qui s'occupent de patients en fin de vie ressentiraient une pression due à leur sentiment de responsabilité professionnelle (107), à leurs propres craintes vis-à-vis de la mort, et à la réaction des patients et de leur famille. Le risque serait un épuisement du médecin qu'il faudrait prévenir en mettant en place des stratégies de communication et de partage (108,109).

Selon l'étude de Magee et Koffman, le manque de confiance en soi était associé à un manque de pratique et/ou de compétences en soins palliatifs et une éviction des patients en fin de vie (110). Plusieurs enquêtes sur le vécu des médecins ont montré que ceux qui côtoyaient régulièrement la mort étaient plus à l'aise pour parler de leur mort et de celle des patients que ceux qui l'avaient peu fréquentée, car ils auraient appris à la gérer et à y faire face. Leur expérience de la mort les aiderait à moins la fuir et à être moins angoissés (100,111).

Le rapport 2012 de l'Observatoire National de la Fin de Vie révélait qu'un médecin généraliste, sans exercice spécifique de la fin de vie, accompagnait en moyenne un à trois patients en fin de vie par an seulement (112). Ils seraient plus souvent pris en charge à l'hôpital (113). Une raison évoquée dans notre étude était la faible considération des patients pour la parole du généraliste au profit des spécialistes notamment hospitaliers. Selon Vladimir Jankélévitch, le médecin généraliste aurait pourtant toute sa place et les compétences requises pour l'accompagnement de fin de vie grâce à sa vision plus globale du patient : *"C'est au médecin de juger. [...] Il n'est pas nécessaire de consulter des prix Nobel, mais un médecin de quartier, voyant vraiment ses malades. [...] Pour les malades d'abord, eux-mêmes, le fait que les médecins généralistes soient remplacés par une flopée de spécialistes [...], et qu'il n'y ait pas quelqu'un pour juger l'ensemble, le malade lui-même, vivant, ses problèmes et faire la synthèse de tout cela, favorise les solutions simplistes, univoques [...]"* (114).

## **4. La communication et la relation médecin - malade**

### La communication

Parler ne semble pas toujours facile. Parler de la mort paraît encore plus compliqué. Cela passerait par une maîtrise de la parole et des compétences en relation, ce que les médecins de notre étude ont d'ailleurs bien souligné, "*Il faut du doigté*" (F4).

De nombreux soignants se retrouvent **en difficulté** face à des patients qui parlent spontanément de leur mort. La principale raison évoquée par certains médecins de notre étude était qu'ils ne savaient pas comment y répondre. Schématiquement, soit ils évitaient la discussion, soit ils la facilitaient, tout dépendait de l'histoire et des compétences du soignant. Un travail suédois réalisé au sein d'une maison de retraite retrouvait les mêmes attitudes (115). Notre étude a montré que les groupes de parole permettaient aux médecins d'apprendre de leurs expériences, que la discussion avec les collègues pouvait les aider à réfléchir et que le travail autour de cas cliniques améliorait leurs compétences. Pour Rodriguez et *al.*, les compétences en communication sont indispensables à l'annonce de mauvaises nouvelles (107). Strang et *al.* ont suggéré que l'expérience en communication des soignants permettait d'améliorer le bien-être des patients en fin de vie qui souhaitaient parler notamment de leurs problèmes existentiels (116). Ainsi, une formation en communication et la participation à des groupes de réflexion aideraient les médecins à parler plus facilement avec leurs patients et à améliorer l'accompagnement en fin de vie.

Des études montrent que c'est le rôle du médecin d'**initier la discussion sur la mort**, et que les patients souvent attendent qu'il le fasse (64,92,102,103,117).

Selon Louis-Vincent Thomas, "*la règle première exige que l'on soit à l'écoute de l'attente du patient, attente susceptible de varier tout comme la situation biologique et psychologique du malade*" (49). Il semble qu'une écoute active, associée à une bonne connaissance du patient (59,118), permette au médecin de repérer les situations où le patient n'arrive pas à en parler de lui-même et de saisir les occasions de le faire, par exemple au cours d'une conversation sur certains symptômes qui peuvent être des *signaux-symptômes* (59,78). En dehors de ces occasions, à quel moment aborder le sujet ? Les médecins de notre étude le faisaient essentiellement au moment où la fin de vie devenait palpable, mais aussi lors de discussions sur le décès d'un proche. Des études préconisent d'aborder la mort et les directives anticipées au moment du diagnostic de la maladie évolutive (93,119), au début de l'évolution de la maladie incurable à un moment où le patient est peu symptomatique (120), avant que ne débute la fin de vie (96). D'autres ont démontré que les patients souhaitaient avoir une discussion bien plus précocement que ce que pouvaient penser leurs médecins (102,121,122). Selon une étude de 2015, les patients

ont entre autres été amenés à discuter de la mort en dehors de la maladie, dans une situation de deuil suite à un décès d'un proche, ou encore lors d'un questionnaire sur l'accompagnement de fin de vie des proches concernant les volontés de fin de vie (59). Un travail sur des étudiants en bonne santé a montré que la rédaction des directives anticipées pouvait être un support intéressant pour parler des soins de fin de vie avec leurs familles et amis (123). Au total, il semble que la discussion pourrait préférentiellement avoir lieu le plus tôt possible, à la phase la plus précoce de la maladie grave chez un patient asymptomatique, ou bien hors contexte de fin de vie à l'occasion de situations qui s'y prêtent, en s'aidant des directives anticipées et en n'oubliant pas d'effectuer des réactualisations régulières (124).

Pour amorcer la discussion, certains médecins de notre étude ont proposé de "tendre des perches" au patient avec des questions ouvertes (125). On retrouve cette idée dans un article de l'*American Society of Clinical Oncology* (126) où Back et Arnold ont décrit trois approches pour la communication avec les patients en fin de vie en cancérologie : une approche réaliste, utile à la prise en charge mais qui risque de brutaliser les patients, une approche optimiste qui peut aider le patient à surmonter la nouvelle mais également lui donner de faux espoirs, une approche évitante et évasive qui conviendrait à certains patients qui ne souhaitent pas en parler mais qui altère la relation de confiance médecin-malade de celui qui le souhaite. La meilleure alternative serait selon eux de demander simplement la question « que voulez-vous savoir ? » (*how much do you want to know ?*) ou « que voulez-vous savoir concernant le pronostic ? » (*how much do you want to know about prognosis ?*). La réponse du patient permettrait d'évoluer progressivement en fonction de ce qu'il souhaite et d'entrer dans une démarche de "négociation" où on évalue pas-à-pas, par des questions-réponses, ce que nous pensons qu'il est capable d'entendre et ce qu'il nous dit qu'il est capable d'entendre (127,128).

En moyenne, 80% des patients répondent qu'ils souhaitent avoir des informations détaillées. Après avoir reçu les informations, ils n'en retiendront et ne comprendront que ce qu'ils auront choisi (126). La discussion tourne souvent autour de la maladie, des symptômes, des traitements et du pronostic. Notons que les patients et leurs familles se focalisent beaucoup sur la durée de la fin de vie, l'espérance de vie ou la survie estimée (107). Les médecins de notre étude ont précisé qu'il ne fallait pas répondre à la question de la durée car elle est imprévisible et inexacte. Une attention particulière devrait être portée sur la façon d'annoncer les mauvaises nouvelles. Le médecin s'adapte à ce que peut recevoir le patient, en essayant toujours de rester le plus honnête possible (121,122,129). Pierre Le Coz rappelle qu'il est préférable de ne pas mentir : "*L'annonce est moralement nécessaire, nécessairement immorale. [...] L'éthique commence là : quand les devoirs se contredisent, quand la loyauté réclame de dire sans détour, ce que la compassion encourage sinon à dissimuler, du moins à euphémiser. [...] Le médecin voudrait se rendre aimable et se rend sciemment détestable. [...] La mauvaise annonce suppose de la part du médecin qui en a la responsabilité, la capacité à se faire violence à soi-même. En général nous nous faisons violence à nous-mêmes dans le but de préserver autrui de la violence qu'il nous inspire. [...] La tentation à laquelle il se doit désormais de résister est celle de rassurer à bon compte*" (130).

Dans notre étude, comme dans celle de Rodriguez et *al.*, les médecins abordaient le sujet d'une façon explicite et mécanique notamment en ce qui concernait la technique, en y confondant toutefois un langage implicite, plus neutre, de type euphémisme ou message indirect, afin d'atténuer les méfaits émotionnels dus à l'annonce (107). Les mots sont pesés et réfléchis, simples et compréhensibles (131). Hagström et *al.* ont démontré un moyen de présenter délicatement le risque : l'utilisation de la probabilité de rester en bonne santé, c'est-à-dire de non-augmentation de l'événement (*non-occurrence probability increase*) ou d'absence d'événement (*non-occurrence probability*), au lieu de présenter le risque de devenir malade ou de mourir. Cette méthode permettrait au patient d'accueillir la nouvelle de manière moins brutale (132). Les mauvaises nouvelles engendrent des réactions émotionnelles qui nécessiteraient également une reconnaissance de la part du médecin. Le fait d'énoncer oralement qu'il a remarqué ses émotions et qu'il est disponible pour en parler, pourrait rassurer le patient (126). Il s'agit d'un signe d'empathie, d'une marque de respect, de compréhension et de soutien (78,133,134). La dernière partie de l'entretien avec les patients est la vérification de la compréhension de l'information fournie en leur demandant ce qu'ils ont retenu, et la vérification de l'efficacité de la discussion en leur demandant si on a bien répondu à leurs questions. Cette approche permet d'inclure les patients dans les décisions médicales de la manière appropriée (126).

Pour les patients qui ne souhaitent pas recevoir d'information de la part du médecin, soit environ 20% des cas dans l'étude de l'*American Society of Clinical Oncology*, il ne faut pas aller à son encontre, mais chercher à savoir les raisons de ce refus et reconnaître leurs inquiétudes exprimées explicitement ou non. C'est à partir de la discussion sur leurs réactions émotionnelles que le médecin pourra aller plus loin. Selon l'état clinique du patient, l'importance d'en parler varie. Le médecin peut proposer au patient d'en reparler une autre fois si le pronostic vital n'est pas en jeu, ou d'en discuter avec une personne de son choix, ou encore négocier pour parler du minimum nécessaire à sa prise en charge lorsque le médecin pense que c'est indispensable du fait de la gravité de la situation, en demandant bien sûr son avis à chaque moment. (135)

Enfin, certains patients ne savent pas s'ils veulent en parler ou pas. Il y a une ambivalence verbale et non verbale qu'il faut savoir reconnaître (78). Le médecin peut lui signaler qu'il perçoit la complexité de la situation et le rassurer sur sa réaction qui est tout à fait normale. A partir de là, chercher les avantages et inconvénients d'en parler et de ne pas en parler, va l'aider à y voir plus clair. Quand il sera prêt, des thématiques de discussion pourront lui être proposés et à lui de décider de ce qu'il aura envie d'entendre. (135)

Au total, cette manière de procéder se base sur les besoins individuels réels de chaque patient et pas sur de simples hypothèses, et permet au médecin de se sentir plus authentique dans son travail (136). Elle nécessite au préalable des compétences en communication et des connaissances biomédicales de la part du médecin, et puis une attention soutenue à l'expression des volontés des malades et leur entourage, pour discuter avec ceux qui le souhaitent (137). Initialement chronophage, cette approche permettrait de gagner du temps par la suite.

Par ailleurs, certains médecins de notre étude souhaitaient disposer d'un **guide** pratique pour aborder la mort avec le patient en fin de vie. Bien qu'il ne soit pas exhaustif, un tel guide existe et a été publié en 2014 par la Haute Autorité de Santé (HAS), intitulé *Annonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique* (138). D'autres documents plus anciens datant de 2007 permettaient déjà d'aider le médecin à l'annonce d'une mauvaise nouvelle, les idées se répartissaient sur trois grands chapitres : se poser des questions avant la rencontre avec le patient, obtenir des informations lors de la rencontre et se poser des questions en fin de rencontre (139).

En Australie, un guide pratique de recommandations pour la communication sur le pronostic et les questions de fin de vie chez des patients en fin de vie et leurs aidants a aussi été publié en 2007 (140). Il utilise l'acronyme *PREPARED* pour mettre en avant les grands principes :

- *Prepare for the discussion* : confirmer les examens et le diagnostic avant d'initier la conversation, s'assurer de sa disponibilité et de l'absence d'interruption durant la discussion, repérer la personne qui pourrait accompagner le patient pendant la rencontre ;
- *Relate to the person* : créer un lien, manifester de l'empathie, de l'intérêt et de la compassion ;
- *Elicit patient and caregiver preferences* : identifier les attentes du patient, vérifier la compréhension du patient et de l'aidant, chercher ce qu'ils veulent savoir et ne pas savoir, prendre en compte l'aspect culturel et les facteurs contextuels pouvant influencer le choix d'information ;
- *Provide information* : présenter ce dont on va parler de manière graduelle en laissant au patient la possibilité de ne pas en parler, dire ce qu'il a envie de savoir et peut comprendre, dans un langage simple et compréhensible, expliquer les incertitudes concernant le pronostic et l'espérance de vie, tenir compte du secret médical par rapport à l'aidant (demander le consentement du patient), s'assurer de la cohérence des discours parmi tous les soignants et avec tous les membres de la famille ;
- *Acknowledge emotions and concerns* : explorer, respecter et reconnaître les réactions émotionnelles du patient et de son aidant, et y répondre si possible ;
- *(foster) Realistic hope* : être honnête mais ne pas détailler les informations si le patient ne le demande pas, ne pas mentir et ne pas provoquer de faux espoirs, rassurer sur les traitements de confort, trouver des projets réalisables et faciliter leurs réalisations ;
- *Encourage questions and further discussions* : encourager les questions, vérifier la compréhension, laisser une porte ouverte pour toute discussion ;
- *Document* : rédiger un résumé de la discussion dans le dossier médical, écrire ou correspondre avec les autres professionnels de santé qui s'occupent du patient pour la coordination des soins.

## La relation

La relation naît là où commence la communication, qu'elle soit verbale ou non verbale (78). La relation médecin-malade est une relation de **confiance** ancrée dans l'histoire individuelle et familiale des patients. Elle a été explorée en soins palliatifs (141), mais aussi en médecine générale. Pour Guineberteau, *"le médecin généraliste – dans sa relation de proximité avec le patient, transgénérationnelle et s'inscrivant dans la durée – se trouve dans une position qui fait de lui un interlocuteur privilégié potentiel"* (59). Le médecin généraliste construit avec son patient une relation sur le long terme qui lui permet d'avoir une connaissance pluridimensionnelle du patient (142) et de mieux percevoir ses silences et ses non-dits, donc de mieux comprendre ses besoins (121). A propos de ces silences, Martin Heidegger constate que *"[il] n'est pas rare qu'au chevet de celui qui meurt, la relation humaine se limite à une présence silencieuse"* (143).

La relation médecin-malade est unique et plus intense quand on est confronté à la mort. L'**expérience** de la mort de chacun de ses patients entraîne un changement dans les valeurs personnelles et professionnelles du médecin. Son vécu dépend à la fois du patient et des circonstances (69,144). Comme l'ont expliqué Verhoeven et *al.* dans un article de 2011, le médecin se fait une idée de ce qui est pour lui une bonne mort, les soins qu'il entreprend auprès de ses patients dépendent de ses propres expériences, ses croyances, ses valeurs et de la relation qu'il entretient avec eux (145). D'après Pfeifer et *al.*, les discussions de fin de vie sont indissociables de la relation médecin-malade (121). L'étude observationnelle de The et *al.* par exemple montre qu'il existe une connivence entre le médecin et le patient lorsque le médecin ne veut ou ne peut pas parler de la mort et qu'il s'accroche au traitement "actif" pour ne pas faire face à l'inconnue, le patient qui n'a pas non plus envie d'entendre parler de la mort adhère alors aussi à ce choix (146).

L'étude d'Enzinger et *al.* a montré que l'annonce d'un pronostic grave n'altérerait pas la relation médecin-malade (89) du moment que le médecin parvient à aider le patient dans les épreuves qu'il traverse (138). Les attentes et les besoins du patient changent et le médecin doit être disposé à s'adapter. Dans un film documentaire où se réunissait un groupe de professionnels de santé spécialisés en oncologie, certains se sont exprimés sur la relation médecin-malade : *"ça m'a pris des années à comprendre que je pouvais dire je ne sais pas", "on peut dire je sais pas quand on est avec un patient avec qui on a confiance et qu'on connaît"* (147). Les médecins doivent aussi pouvoir reconnaître qu'ils ne savent pas tout, et par extension, ils doivent pouvoir accepter leur impuissance devant la mort, en annonçant la maladie incurable. En parlant des personnes âgées, M.-F. Bernard, infirmière en Unité mobile d'Accompagnement et de Soins palliatifs, écrivait : *"l'attitude professionnelle qu'il est alors nécessaire de trouver, est avant tout, la capacité à prendre du recul. [...] Le recul et l'empathie permettent d'accepter de ne pas savoir quoi dire, quoi faire, d'admettre une certaine impuissance sans abandonner ou rejeter la personne âgée"* (148). C'est de cette manière que le médecin pourra construire une alliance thérapeutique, une **relation de vérité**, avec son patient (74).

La relation professionnelle doit être maîtrisée. La **neutralité relationnelle** a été évoquée par plusieurs médecins dans notre travail. La bonne distance sert à entreprendre un soin sur le long terme sans ambiguïté ni conflit, alors qu'une relation ambivalente serait compliquée (149), ceci étant d'autant plus vrai lorsqu'on se situe dans le cadre d'une fin de vie. Robert Zittoun écrivait dans son livre : "*[la] mort de l'autre contraint [le] soignant à une position de neutralité et de distanciation nécessaires à l'exercice de sa fonction alors même qu'elle sollicite empathie et authenticité*" (95).

## **5. Les mécanismes de défense**

Dans notre étude, certains médecins ont davantage mentionné les mécanismes de défense que d'autres, mais tous ont rapporté des histoires où ils étaient présents, autant chez le patient que chez le médecin.

L'annonce d'un diagnostic de maladie grave est un événement traumatisant, provoquant un bouleversement dans les repères du **patient** (138). L'univers du patient s'écroule soudainement, il va devoir faire face à de multiples deuils dont la perte du sentiment d'immortalité avec ce statut de malade qu'il vient de se voir attribuer, et la rupture sociale et relationnelle qui en suit. Monsieur Fischer écrivait : "*Avec l'annonce du diagnostic, le confortable sentiment d'être protégé vole en éclat. [...] Le face-à-face si soudain et imprévisible du sentiment d'invulnérabilité et de notre nouvelle condition de malade provoque souvent un choc considérable [...]. Nos conceptions de la vie et de la santé se nourrissent d'images qui créent en nous des croyances illusoire sur le corps, le bien-être, la beauté et nous font oublier notre condition d'être mortels.*" (150)

Le patient va alors développer des réactions de défense, par désir de vie et pour se protéger d'une angoisse trop difficile à contenir. Selon Elisabeth Kübler-Ross, le patient peut passer par plusieurs phases : la *sidération* au moment de l'annonce qui se traduit surtout par le déni, la *colère* en cas de détérioration de son état de santé, le *marchandage* avec la mort qui fait intervenir son ambivalence, la *tristesse* ou la *dépression* devant le fait accompli, et pour finir le stade de l'*acceptation* de sa condition (151). Les mécanismes de défense du patient sont imprévisibles, ils varient constamment en fonction de sa personnalité, de son histoire, mais aussi au fur et à mesure de l'évolution de sa maladie (152). Pour s'adapter à ce processus de mort inévitable, les patients utilisent des stratagèmes multiples dans un contexte d'ambivalence permanente (74,92). Dans notre étude, les médecins ont rencontré beaucoup de patients dans la *dénégation*, mécanisme qui consiste à rejeter la menace en refusant de l'admettre, mais aussi le *déplacement* où le patient déplace sa souffrance sur un autre élément que sa maladie. Par exemple, des patients auraient recours à la somatisation de leurs troubles psychiques en se plaignant de symptômes médicalement inexplicables (59,153). Le médecin F4 a été touchée par le cas d'une patiente en *projection agressive*, elle

rendait tout son entourage responsable de son handicap. L'*annulation* où le patient ignore totalement l'annonce qui lui a été faite, a été évoquée par exemple par le médecin H13. Il existe d'autres mécanismes de défense, tels que la *régression*, les *rites obsessionnels*, la *combativité* ou la *sublimation*, bien décrits par Martine Ruzniewski (74) et qui peuvent apparaître à tout moment en fonction des circonstances. Tout ce cheminement personnel dépend de la relation que chacun a par rapport à la mort et par rapport à soi-même : "*Il existe une relation entre l'attitude devant la mort et la conscience de soi, de son degré d'être, plus simplement de son individualité*", écrivait Philippe Ariès en 1977 (154).

En miroir du patient, se trouve le **médecin**. Parler de la mort, c'est comme s'y confronter, c'est aussi l'accepter, adopter des comportements adaptés, comprendre les déterminants psychologiques qui surgissent face à un événement traumatisant. Dans notre travail de thèse, au travers des cas de fins de vie que rapportaient les médecins interviewés, on pouvait percevoir à quel point les médecins avaient tous des repères différents, des histoires différentes, des méthodes de protection différentes.

La notion d'impuissance et d'inquiétude sur sa capacité de répondre aux attentes du patient était rapportée par les médecins de notre étude qui faisaient un lien avec leurs compétences professionnelles. Ils ont décrit, chez eux comme chez leurs confrères, une tendance à avoir recours à la *fausse réassurance* et parfois au *mensonge* pour ne pas avoir à affronter la réalité. Ils admettaient que l'*esquive* et l'*évitement* étaient des comportements qu'ils adoptaient régulièrement lorsqu'ils se sentaient submergés par l'angoisse (74). La peur de leur propre mortalité accentuait cette angoisse, ce que Buckley et Bouffioulx décrivaient dans leur livre sur les soins palliatifs : "*Notre échec à se confronter à notre propre peur de la mort est une raison suffisante pour laquelle il nous est si difficile d'accompagner les personnes mourantes et en deuil*" (155). Cette peur peut être liée au *contre-transfert* que le médecin effectue sur le malade : "*les projections et identifications des soignants, généralement inconscientes, l'angoisse qu'ils ressentent de leur propre mort, tendent à effacer les frontières entre eux-mêmes et l'autre, celui qui va réellement mourir*" (Zittoun, 2007) (95). On remarque par ailleurs que les 4 médecins de réseaux de notre étude insistaient beaucoup sur l'importance de respecter les mécanismes de défense des patients. Ne s'agissait-il pas de la projection de leurs propres mécanismes de défense ? En 2014, Smith et Kasser ont montré que l'angoisse de la mort pouvait expliquer que l'on évite les malades en phase terminale. Ils ont ajouté que le sexe et l'estime de soi pourraient aussi influencer cette prise de distance par rapport à la maladie terminale (156). Ensuite, la *banalisation*, la *rationalisation*, la *fuite en avant*, l'*identification projective* ou encore la *dérision*, sont autant d'autres mécanismes de défense que peut utiliser le médecin dans sa lutte contre la tension extrême qui émane des situations de crise (74).

Le médecin F9 poussait le sujet plus loin en disant que le choix de faire de la médecine était liée à notre angoisse de mort : "*souvent, quand on fait médecine, c'est qu'il y a quand même un souci autour de la mort et des angoisses à ce sujet-là [...] je pense que ma vocation entre guillemets de médecin a commencé à l'âge de trois ans quand j'étais*

*hospitalisée et failli mourir [...].*" Cette idée était déjà évoquée par Madame Herzlich qui parlait d'une *"angoisse inconsciente particulièrement vive à [l'égard du trépas]"* (48).

Le médecin qui fait ou essaie de faire son travail correctement ne peut pas fuir la responsabilité qui lui incombe de faire face à son patient. Ainsi, son objectif sera de reconnaître à la fois ses difficultés et projections liées à sa propre vie, et les mécanismes de défense du patient, afin de pouvoir les associer au mieux dans la relation entre le malade et lui-même (74).

Alan B. Astrow écrivait : *"Facing up to the mystery at the heart of the matter may allow us to act more compassionately toward others and toward ourselves"* (faire face au mystère au cœur du problème peut nous permettre d'agir avec plus de compassion envers les autres et nous-mêmes) (152).

## **6. Les ressentis**

Dans notre étude, lorsque a été posée la question des émotions, les **médecins** ont manifesté un silence avant de répondre, probablement parce qu'on ne parlait plus de leur pratique médicale, mais d'eux-mêmes. Globalement, ils ont ressenti des émotions très intenses durant les discussions avec leurs patients en fin de vie et leurs familles. Parmi elles, figuraient la tristesse, l'injustice, l'espoir, la sympathie, la compassion, l'empathie.

Sur le plan professionnel, on relevait la notion de responsabilité qui se soldait parfois par des sentiments de stress, d'échec (157,158), d'impuissance, d'inutilité devant une prise en charge où la finalité n'était pas la guérison (74,138), et souvent une solitude face aux décisions (159). La peur, parfois inavouée, refaisait surface, du moins transitoirement dans des situations où l'impression de ne pas pouvoir accomplir sa tâche devenait évidente. Le médecin pouvait avoir peur de l'erreur (160), d'être tenu responsable des événements qui pourraient survenir (159), de ne pas avoir toutes les réponses aux questions du patient et sa famille, et également peur d'infliger de la souffrance ou de décevoir son patient (107). Selon Eric Galam, *"un soignant impliqué et traumatisé par un événement imprévu et défavorable pour un patient et/ou une erreur médicale dont il se sent personnellement responsable occasionne un sentiment d'échec et remet en question son expérience clinique et ses compétences fondamentales"* (161).

L'impact personnel est double : les médecins de notre étude décrivaient un enrichissement humain indéniable avec sentiment de plénitude, parfois de plaisir, de sérénité, lorsque la fin de vie s'était déroulée comme ils l'espéraient, tout ceci faisant contraste avec le poids émotionnel, la souffrance psychologique (162), l'usure, la culpabilité et le mépris de soi qu'ils pouvaient ressentir si leur projet pour le patient n'avait pas abouti de la manière qu'ils souhaitaient. Pilot et Desforges rajoutent que *"soigner quelqu'un dont on sait qu'il ne guérira pas est difficile et génère une souffrance chez le médecin affronté comme le malade à l'impuissance et à l'échec de la médecine. La tentation pour le médecin est de considérer que*

*c'est son échec personnel"* (163). D'après Maurice Porot : *"Pour un médecin digne de ce nom, la mort d'un malade ne peut être vécue sur le plan affectif que comme une frustration, et sur le plan professionnel, que comme un échec"* (164). Toutes ces émotions et conséquences professionnelles et personnelles ont été décrites dans de nombreuses études (59,69,100,165,166). Certaines reviennent également dans des groupes de paroles : *"comment on vit dans ce monde de mauvaises nouvelles?"*, *"on est dans la culpabilité"* (147).

Pour E. Goldenberg, *"la mort des patients ne laisse pas le médecin indifférent. Il doit se défendre s'il veut poursuivre sa tâche"* (167). Pour y faire face, des études ont proposé des méthodes de *"résilience"* (168), cette capacité à résister à un événement difficile dont parle le médecin H13. Une étude chinoise a observé une transformation émotionnelle en trois étapes chez des infirmières qui s'étaient occupées de patients mourants. La première étape était la souffrance face à la mort de leurs patients, exacerbée par les souvenirs de décès personnels. La deuxième correspondait aux stratégies d'adaptation et de gestion des soins centrées patients. A la troisième étape, les infirmières ont appris à prodiguer de meilleurs soins grâce à la réflexion et la prise de responsabilité. L'évolution émotionnelle et mentale s'opérait suite au décès du patient grâce à des stratégies basées sur le dialogue avec les collègues, la réflexivité, l'acquisition de compétences personnelles et professionnelles (169).

Ces sentiments posent également le problème du deuil du médecin. Selon une étude américaine réalisée auprès de médecins hospitaliers, plus la relation est longue, plus l'impact émotionnel de la mort du patient est fort (170). D'après Saunderson et Ridsdale, suite à la perte d'un patient, d'une relation, les médecins généralistes puisent dans les ressources issues de leurs expériences personnelles pour faire face à la phase immédiate du deuil, mais cela peut s'avérer insuffisant car ils peuvent avoir besoin d'exprimer leur chagrin (160).

Que faire ? En Turquie, des infirmières travaillant en service d'Oncologie trouvaient que s'occuper de personnes en fin de vie affectait leur vie personnelle. De plus, elles développaient un sentiment de désespoir et une sensation d'inefficacité des traitements antalgiques. La seule différence entre les jeunes IDE et les IDE plus expérimentées était que ces dernières évoquaient plus facilement leurs difficultés à parler avec les patients (171). Discuter de ses difficultés lors de la prise en charge de patients en fin de vie serait une façon d'apaiser ses émotions. En Afrique du Sud, des étudiants en médecine pratiquant la dissection ressentaient de l'angoisse avant de débiter la dissection. Certains ont surmonté cette peur en essayant de la camoufler, en se détachant et en dépersonnalisant les cadavres, et les autres l'ont affrontée grâce au partage d'expériences au sein de groupes de pairs (172). Aux Etats-Unis, une étude de 2003 a montré que les médecins hospitaliers étaient seuls face à la mort des patients, qu'ils ne parlaient pas de la mort des patients avec leurs collègues, *"sans doute à cause de l'importance des gestes techniques dans l'exercice hospitalier de la médecine"* (170). Un article publié en 2011 montrait que dans 93% des cas, aucun compte-rendu n'était réalisé après la mort d'un patient aux urgences. Pour y faire face, la plupart des urgentistes en parlaient simplement à leurs collègues, leurs amis ou famille, et les autres continuaient à travailler. Mais après le décès, pouvaient apparaître des symptômes physiques, essentiellement des insomnies, et psychologiques, par exemple de la

tristesse et de la déception (173). Ces études incitent donc à réaliser des réunions de débriefing après un décès de patient.

Il en serait de même pour l'exercice libéral. D'après Ladevèze et Levasseur, les médecins en ville ne bénéficieraient quasiment d'aucun soutien (69). Les médecins de notre étude conseillaient aux médecins généralistes de ne pas rester isolés, de parler à leurs confrères, de participer à des groupes de pairs et de se former, pour pouvoir faire face à la fin de vie puis à la mort de leurs patients. Le stress du médecin pouvant mettre en péril le projet de soins du patient, il conviendrait de travailler sur la gestion des émotions (166,174). L'étude de J. Richaud Cohonner confirme la volonté des médecins généralistes de rompre l'isolement et de partager avec les autres, d'apprendre, de comprendre (162). Pour ce faire, il faudrait qu'il y ait une formation initiale sur ce sujet, un enseignement sur la gestion émotionnelle des soignants, et un apprentissage des soins spécifiques de la fin de vie. Selon les médecins de notre étude, les soignants devraient pouvoir bénéficier d'un soutien permanent, sous forme de supervisions régulières ou de psychothérapie par exemple.

Quant aux **patients**, les médecins interrogés ont émis des hypothèses sur leurs ressentis, qui vont de l'espoir et la combativité au désespoir et la résignation, en passant par des moments d'angoisses, de doute, de soulagement aussi. Ils ont décrit une dévalorisation de soi, avec une image du corps difficile à assumer (175), une souffrance liée à la vulnérabilité et la perte d'autonomie (176), la honte, la colère et l'injustice (82). La souffrance psychique, sociale et spirituelle serait liée aux nombreux renoncements auxquels doit faire face le patient, à l'angoisse de l'inconnu, le sentiment d'injustice, la crainte de l'abandon, et surtout la solitude qui serait quasiment toujours présente, comme l'ont décrit certains auteurs tels que Léon Tolstoï ou Simone de Beauvoir (82,175,177). Dans un essai, Lo et *al.* ont montré qu'il y avait très souvent un syndrome anxio-dépressif réactionnel associé (178). Les sentiments s'enchevêtreraient sans cesse, et se modifieraient au fur à mesure de l'évolution de la maladie et de leur cheminement interne, se traduisant par une ambivalence permanente. Que faut-il en faire ? Témoignant souvent d'un mécanisme de défense ou d'une perte de contrôle, ils doivent être pris en compte et soulagés. Le traitement médicamenteux anxiolytique ou antidépresseur a été proposé par certains médecins (F2, F7...) bien qu'une étude ait montré l'absence de preuves qu'il soit efficace sur les symptômes anxieux des patients en soins palliatifs (179). Par contre, comme l'exprimait Tanguy Châtel, les patients ont besoin d'une présence, ils ont besoin de ne pas être seuls à affronter la mort (177). D'après Adams et *al.*, discuter avec les patients de leurs émotions négatives, ou même positives, permettrait d'approfondir le sujet et d'améliorer la relation médecin-malade et les soins (180), rappelant l'importance des compétences en communication dont nous avons parlé (134). La psychothérapie, notamment la psychothérapie de soutien, serait efficace (178). D'autres méthodes de thérapie telle que la pleine conscience commencent à se développer (181,182).

Dans notre étude, certains médecins ont remarqué que les patients décédaient souvent après avoir reçu de leurs proches ou d'un soignant l'autorisation de mourir, après avoir achevé une tâche administrative, ou encore après la visite d'une personne chère. Cela pourrait traduire une envie de vivre et de donner toutes ses dernières forces pour accomplir un objectif important, et lorsque ce dernier est atteint, la mort serait alors accueillie à bras ouvert. Les patients symptomatiques qui savent qu'ils ont une maladie incurable, seraient conscients que la mort est proche. Dans l'enquête qualitative d'Axelsson et *al.* (92), les patients hémodialysés le racontent bien : ils voient leur corps et leur état général se dégrader, savent que l'hémodialyse est un traitement de dernier recours, et constatent le décès des autres patients du service. Ils ont des pensées permanentes sur la mort, mais l'inquiétude principale vient de l'incertitude et de l'imprévisibilité de la mort et pas de la mort elle-même, contrairement à ce que pensaient les médecins de notre étude pour qui les patients auraient peur de la mort ("*angoisse de mort*"). Une thèse de médecine menée en EHPAD a également montré que les résidents n'avaient pas peur de la mort mais plutôt des conditions dans lesquelles elle surviendrait : peur de la douleur, du handicap, de la dégradation physique et mentale (98). Cette angoisse autour des symptômes de la fin de vie semblerait d'ailleurs justifiée puisque, selon certaines études, il existerait malheureusement encore beaucoup de souffrances en période pré-mortem (183–185). Ainsi, l'objectif est bien celui de soulager les symptômes, et comme le disait Pascal Hintermeyer, "*s'il est possible de dissocier la souffrance et la mort, cette dernière devient moins redoutable*" (186).

## **7. Les projets de vie et de fin de vie**

### Les projets de vie

Le présent est un moment où le patient peut se sentir en sécurité, car c'est un moment vivant et qui donne espoir. Martine Ruzsniowski écrivait : « *Prendre en compte ce temps, c'est autoriser le malade à "souffler" un peu en donnant corps à ses fantasmes au sein d'un présent-présent d'oubli momentané et consolant qui, sans annihiler la réalité, est alors apte à redonner vie au passé [...] ou, à l'inverse, imaginer un présent-futur fictif peuplé de projets de vie irréalisables mais envisagés et conçus dans un "à vivre" d'une réalité-fantasma tout aussi authentique* » (74). Comme l'exprimaient certains médecins de notre étude, ces projets irréalisables devraient être respectés : "*si le patient il parle, [...] au mois d'août, d'aller aux Bahamas, [...] c'est son projet, c'est important, il est dans la vie quoi*" (H3). En effet, dans ce contexte hostile qu'est l'attente de la mort, on survit grâce aux « *projets que l'on se donne qui font du présent autre chose qu'une attente passive* » (Schanen-Bergot, 2005) (187). Selon McCormick et Conley, les patients savourent et vivent avec plus d'intensité chaque instant de leur vie en sachant que leur temps est compté (78). Marie de Hennezel écrivait : "*on choisirait de continuer à travailler à proximité de la mort pour mieux penser la vie*" (188).

## Le lieu du décès

En fonction de l'état clinique, le lieu du décès pouvait faire partie des discussions sur les projets. Dans notre étude, les médecins disaient que la plupart de leurs patients en fin de vie souhaitaient mourir à domicile, mais qu'en réalité, ils mouraient majoritairement à l'hôpital, la cause principale étant la complexité des soins qui rendrait le maintien à domicile impossible. Ces faits sont confirmés par l'Institut national d'étude démographiques (189). Dans les années 1975, la moitié des Français mouraient chez eux. En 2010, un sondage mené par l'Institut Français d'Opinion Publique (IFOP) en population générale a montré que 81% des personnes interrogées souhaitaient pouvoir passer leurs derniers instants chez elles, alors qu'en pratique, on observait que 58% des Français sont morts en institution en 2009 (113). Le Président de l'Observatoire National de la Fin de Vie déplore le système de santé actuel qui ne respecte pas les dernières volontés des patients, en particulier des personnes âgées : *« il apparaît qu'un droit fondamental de la personne âgée qui est le droit de choisir son lieu de fin de vie pour y vivre une existence ayant un sens est un droit qui n'est pas et ne peut pas être respecté très souvent. En effet, si l'on interroge les personnes âgées, très majoritairement, elles souhaitent finir leur jour dans un lieu qui fait sens c'est-à-dire leur domicile. De toute évidence, l'accompagnement des personnes à la fin de leur vie à domicile est rendu difficile dans les conditions actuelles de notre société et compte tenu de l'organisation de notre système de santé. Les personnes sont donc très majoritairement amenées à aller dans des établissements d'hébergement pour personnes âgées. [...] Mais même dans ce lieu où elles pourraient finir paisiblement leur vie, pour 25% d'entre-elles, elles n'y meurent pas. [...] L'Observatoire relève en particulier que l'absence d'infirmière de nuit, dans la très grande majorité de ces établissements, conduit à devoir hospitaliser les personnes lorsqu'elles présentent une complication aiguë, une défaillance d'organes ou toutes perturbations du cours de leur fin de vie. Le résultat est que nombre de personnes décède dans les heures ou jours qui suivent leur transfert à l'hôpital. »* (21)

Pour améliorer cette situation et mieux respecter le choix des personnes en fin de vie, peut-être pourrions-nous utiliser les directives anticipées ?

## Directives anticipées

Les directives anticipées ont été évoquées spontanément par la quasi-totalité des médecins de notre étude. Elles permettent aux personnes qui vont devenir inaptes à consentir, de rédiger en amont leurs volontés concernant les décisions médicales prises en fin de vie ou au moment de leur mort. Elles sont une aide supplémentaire pour les professionnels de santé, en plus des données fournies par la personne de confiance et les proches du patient, pour orienter la décision médicale finale qui sera prise par l'équipe médicale. (190,191)

Dans notre étude, les médecins cherchaient à recueillir les volontés, les besoins et les projets du patient. Ils ont noté que la **qualité de vie** était renforcée et que la mort était plus sereine lorsque l'accompagnement s'était déroulé comme ils le souhaitaient. Cela concorde avec une étude montrant que l'objectif du patient est l'assurance que le médecin respectera ses volontés (59). Des études anglo-saxonnes ont trouvé les mêmes tendances : lorsque le patient avait abordé les souhaits de fin de vie avec le médecin traitant ou les soignants, la famille et le patient lui-même bénéficieraient d'une meilleure qualité de vie et d'une diminution du stress (90,192). Pour les médecins de notre étude, les directives anticipées servaient surtout de **support de communication** pour parler de la mort et des volontés du patient, leur rédaction formelle n'étant que rarement effectuée.

La plupart pensaient que les directives anticipées ou les volontés oralement fournies en amont étaient caduques, car évolutives et révocables à tout moment, les patients changeant d'avis régulièrement, notamment après l'annonce de la maladie grave. Une étude américaine a toutefois montré la stabilité des décisions de refus de traitement (réanimation cardio-vasculaire et sonde d'alimentation) pour 75% des patients interrogés à deux ans d'intervalle (193). Cette différence pourrait être expliquée par l'évolution des mœurs car l'étude américaine a été réalisée en 1994. De plus, les choix des patients dépendent essentiellement de la façon dont ont été fournies les informations, de leur relation avec leur médecin (121), et des représentations que les patients se font des traitements de fin de vie (58,120). Dans tous les cas, une **réactualisation** est fortement recommandée (124).

Une étude canadienne relevait que 76% des patients en phase terminale ou préterminale et 82% des familles avaient déjà réfléchi aux soins dont ils pouvaient bénéficier en fin de vie, mais que seuls 30% et 23% respectivement en avaient parlé avec leur médecin de famille (192). Une autre a également montré que seuls 30.3% des patients en fin de vie avaient discuté de leurs souhaits avec leur médecin de famille (194). Il semble donc y avoir un **défait de communication et de transmission** de l'information.

On observe des écarts notables entre les désirs des patients et la réalité des faits, à cause de la **rareté de rédaction** d'un document officiel (195), parce que leurs souhaits ne seraient pas suffisamment colligés (192), ou encore parce que le médecin n'en a pas tenu compte (196). En 2012 en France, seuls 2,5% des personnes décédées avaient rédigées leurs directives (197).

En Angleterre, Seymour et *al.* ont cherché les facteurs qui empêchaient les infirmières de discuter de l'*advance care planning* avec les patients qui étaient susceptibles de perdre leur capacité de consentement, donc l'équivalent des directives anticipées en France. Les freins étaient le manque de ressources, le manque d'aide politique et de connaissance publique de ce dispositif, et des difficultés à parler de la mort. Ces infirmières estimaient qu'une formation et des conseils pratiques permettraient une meilleure utilisation de cet outil (198). Les **freins** retrouvés dans une étude espagnole de 2016 étaient le manque de connaissance, de compétence en communication, d'expérience, et la présence d'émotions négatives, un manque de temps, des interférences avec d'autres professionnels, des attitudes sociétales qui faisaient que la discussion sur la fin de vie était rare (199).

En France, les directives anticipées sont également **peu connues**. Une étude française du Centre d'Ethique de l'hôpital Cochin a montré que 90% des personnes de plus de 75 ans qui ont participé à l'enquête n'avaient jamais entendu parler des directives anticipées et qu'elles étaient encore 83% à dire qu'elles n'étaient pas intéressées parce que, soit elles ne se sentaient pas concernées, soit parce que le dispositif leur semblait inefficace (les choses ne se présentent jamais comme on les a imaginées), inutile (les médecins feront ce qu'ils veulent) ou dangereux (les médecins baisseraient les bras avant l'heure) (97). L'enquête de Schickedanz et *al.* aux Etats-Unis a retrouvé des résultats superposables : au sein de la population étudiée à qui on a donné un formulaire et expliqué brièvement le principe des directives anticipées, 46% n'en ont pas parlé à leurs proches, 80% n'en ont pas discuté avec leur médecin et 90% n'ont pas indiqué leurs souhaits. Les principales barrières à l'utilisation des directives anticipées ont été dans 84% des cas l'inutilité du dispositif, les autres freins évoqués étant la présence de contraintes personnelles, de problèmes relationnels, certains avaient besoin d'informations complémentaires, d'autres manquaient de temps pour aller voir leur médecin, et quelques-uns avaient des difficultés avec la notion de directives anticipées (200). En pratique, **l'efficacité est controversée** (97,201), les directives anticipées rarement écrites, et aussi difficiles à respecter et à adapter par les soignants (195).

Les directives anticipées demandent aux patients de se projeter sur un événement grave qu'ils n'avaient probablement jamais imaginé auparavant. Il est difficile de s'exprimer sur un événement qui n'existe pas de manière imminente, d'autant plus qu'il s'agit d'un sujet triste pour certains, ou parce qu'ils ne se sentent pas encore concernés pour d'autres (98). Certains patients croient que les directives anticipées sont irrévocables et cela les effraie de penser qu'ils n'auront pas leur mot à dire aux derniers instants de leur vie (98,195). D'après Tsalatsanis et *al.*, les difficultés de prises de décision en fin de vie peuvent être expliquées par le besoin des patients d'avoir un haut niveau de certitude, et donc une forte confiance en l'avenir, avant d'accepter ce qui est proposé (202). L'étude de Djulbegovic et *al.* montre que l'évaluation initiale du risque de regret pour chaque proposition permet de choisir celle dont le niveau de regret est le plus bas avec un haut niveau de certitude (203). Et, en termes de fin de vie et de mort, rien n'est plus **incertain et imprévisible**.

Par ailleurs, les directives anticipées sont difficiles à rédiger sans l'**aide d'un soignant**. Selon une étude allemande, elles sont souvent trop ambiguës, non adaptées, et donc invalides et inutilisables (204). La thèse de Lesaffre et Leurent Pouria sur la perception des patients des directives anticipées et de la personne de confiance a montré que l'utilisation de ces dispositifs nécessitait une réelle communication entre patients et médecins (58). Celle de Rousseau Lesage a montré qu'une intervention auprès de patients suivis en oncologie sur les dispositifs légaux en lien avec le respect de la volonté de la personne dans les prises de décisions, a permis d'augmenter significativement le nombre de désignation de la personne de confiance et de la rédaction des directives anticipées. 90% des patients jugeaient même utile d'anticiper la question des volontés et souhaits en cas d'aggravation de la maladie (120). Mais il reste un problème : les médecins manquent de temps et ne parviennent pas

toujours à accompagner les patients dans cette démarche de rédaction des directives anticipées (205).

Enfin, on note une **mauvaise visibilité du système juridique** par le grand public et les médecins (4,58,96,97). Devant la complexité des directives anticipées et l'inefficacité patente du dispositif, la Haute Autorité de Santé a effectué, en avril 2016, une réactualisation des outils destinés à faciliter les démarches pour les professionnels de santé et pour les patients (191), d'autant plus que depuis février 2016 la rédaction des directives anticipées est devenu un droit et leur respect un devoir (26).

## Don d'organes

Le don d'organes a été évoqué spontanément par trois médecins de notre étude. Ce sujet était néanmoins initié par les patients pour qui ce projet semblait important. D'après l'étude de Thornton et *al.*, les médecins n'en parlaient que très peu à leurs patients en fin de vie alors que la plupart disaient soutenir le don d'organes et convenaient que cela faisait partie de leurs attributions d'en parler (206).

## **8. Besoins spirituels et religieux**

Dans notre étude, la majorité des médecins n'ont pas spontanément parlé de cette thématique. Ils considéraient que ce n'était pas leur rôle de discuter avec le patient de ses besoins religieux ou spirituels, même s'ils ne rejetaient pas le sujet.

La **religion** et les rites, qui prenaient autrefois une place prépondérante dans la fin de vie, n'ont plus cette place centrale au sein de la population française (50,154). Un sondage mené en 2010 montrait que les obsèques tendaient à se laïciser, avec 45% des Français qui souhaiteraient une cérémonie civile (113). Dans la thèse de Boeuf Gibot, les résidents en EHPAD ne souhaitaient pas d'accompagnement religieux pour leur fin de vie, une des raisons évoquées était que la religion les aurait déçus (98). Simone de Beauvoir, dans son livre "Une mort très douce", raconte aussi comment la religion est progressivement délaissée au cours de la fin de vie (175).

Cependant, les patients auraient parfois besoin de s'appuyer sur leurs croyances pour avancer : "*[j'ai côtoyé une] enfant [qui] parlait de sa maladie et de sa mort à venir avec une incroyable facilité, [...] elle était extrêmement croyante, elle souhaitait presque rejoindre les cieux*" (H10). D'après Ahrenfeldt et *al.*, les symptômes anxio-dépressifs seraient atténués chez les personnes très croyantes et pratiquantes (207). Pour le médecin H13, "*la religion [...] a été inventée pour ça, par rapport à la mort. [...] à l'époque, c'était terrible d'être dans le vide, et de se dire on invente quelque chose qui dit que après ça va bien se passer... Voilà*".

Jankélévitch le disait déjà à propos des rites : *"Ce qu'exprime le traitement des cadavres ou l'organisation de toutes ces choses là, c'est essentiellement la volonté de rassurer"* (114).

Il en serait de même pour leurs familles : *"[La] messe d'enterrement [...] était mais d'un recueillement et [...] d'une joie profonde [...]. Et ses enfants [...] se sont très très bien construits, et le mari, il vient de se remarier [...]. Des gens très très croyants, et je pense que eux, ça leur donnait espoir"* (F2). Selon Suhail et al., des musulmans pakistanais ayant récemment perdu un proche ont pu faire face plus facilement à la mort et au deuil grâce à la religion qui a permis une rationalisation et une acceptation de ce décès. Ils ont maintenu un lien avec le défunt à travers des rituels culturels et religieux (208). Afin de réduire l'impact de la perte et les complications du deuil des proches, les professionnels de santé pourraient donc s'aider de leurs croyances religieuses.

Hall et Curlin suggèrent que la religion influence la relation médecin-malade, qu'il est impossible de rester totalement neutre et que les médecins doivent savoir gérer avec conscience leurs propres croyances lors des prises de décisions médicales (209). Dans l'étude d'Ehman et al., 66 % des patients s'accordaient à dire que leur confiance envers le médecin augmenterait s'il leur posait des questions sur leurs convictions religieuses ou spirituelles, 45% ont rapporté que leurs croyances religieuses influenceraient leurs décisions médicales s'ils étaient gravement malades et 94% des personnes ayant des convictions religieuses pensaient que les médecins devraient leur demander s'ils en ont en cas de maladie grave (210). Il semble donc important d'aborder ce sujet avec les patients en fin de vie.

Dans un sondage américain de 2002, alors que 69 % des répondants ont dit qu'ils voudraient discuter de la **spiritualité** avec quelqu'un s'ils devenaient gravement malades, seulement 3% souhaiteraient en discuter avec un médecin (211). Le médecin H5 a indiqué que les patients *"ne nous voient pas comme quelqu'un avec qui on peut parler de spiritualité"*. Selon une étude de 2015, les patients auraient peur de parler de leur croyance spirituelle à leur médecin car ils ont l'impression que le médecin ne pourrait pas comprendre et ne voudrait pas en parler (59). Pourtant, les questions spirituelles ont tendance à s'infiltrer de plus en plus dans les discussions de fin de vie. Monsieur Vergely a écrit : *« Il est, autrement dit, possible de répondre aux grandes questions que tout homme se pose, dès lors que l'on évite la double tentation de plaquer des réponses artificielles sur la vie ainsi que sur la mort afin d'éviter le vide, ou bien encore de plaquer du vide sur les questions de la vie et de la mort, afin de ne pas avoir à les affronter. Quand on le fait, on est dans l'éthique ainsi que dans la spiritualité en même temps. L'éthique étant la rigueur d'une ligne de conduite que l'on se donne et la spiritualité le souffle dynamisant de l'existence, impossible de les séparer. Rien ne peut se faire sans rigueur et sans souffle. Mieux encore, il y a un souffle de la rigueur et une rigueur du souffle. Il est stimulant d'être exigeant [...] »* (212). Sur le plan pratique, on peut comprendre que ce *"souffle dynamisant de l'existence"* est utile au patient.

L'étude de Ruijs et al. montrait que le patient en souffrance perdait le sens de la vie (176). La crise existentielle peut s'exprimer aussi bien dans les paroles que par des plaintes

somatiques (153). Certains patients, en quête de sens, du sens de la vie, ont besoin d'extérioriser leurs pensées et de partager leurs convictions spirituelles, religieuses, philosophiques ou existentielles (188,213). Les patients décrivent une forte spiritualité notamment dans les derniers jours de leur vie (78). En 2003, une étude américaine montrait effectivement que les patients étaient d'autant plus favorables à une discussion avec leur médecin sur leurs aspirations spirituelles que la maladie était grave et que la mort était proche (214). Les médecins gagneraient donc à s'intéresser à leurs besoins spirituels.

Une thèse de 2006 a montré que les soignants en soins palliatifs acceptaient le dialogue autour de ce sujet et faisaient preuve d'écoute (12). Dans une autre étude, des infirmières suisses, disponibles et ayant des compétences en communication, tenaient des discussions sur les questions existentielles de leurs patients en fin de vie, leur permettant de se sentir apaisés (116). Un accompagnement spirituel pourrait donc être proposé dans le but de leur apporter une écoute et un soutien continu (153).

Pour ce faire, le médecin pourrait s'aider des échelles de besoin spirituel pour en évaluer l'ampleur, par exemple avec les questions HOPE (215) :

H = *hope* : ce que peut être source d'espoir, de sens, de confort, de paix, de lien.

O = *organized religion* : est-il en lien avec une organisation religieuse ?

P = *personal spirituality / practices* : pratiques spirituelles personnelles.

E = *effects on medical care and end-of-life issues* : répercussions des pratiques sur les soins médicaux et sur son approche de la fin de vie.

Ainsi, il serait intéressant d'initier les médecins généralistes aux approches spirituelles de la mort pour mieux comprendre les choix et les inquiétudes des patients et pour pouvoir les accompagner au mieux surtout dans les derniers jours de leur vie (216,217).

## **9. Situations particulières**

### **Fin de vie des enfants ou adolescents**

Les médecins de notre étude disaient se trouver en grande difficulté pour parler de la mort à des enfants. Pourtant, dans cette situation difficile où l'enfant meurt avant le parent, il semble important de donner toutes les informations à l'enfant selon ce qu'il est capable de comprendre (218). En effet, une étude montre que les médecins pédiatres ont la lourde responsabilité de la prise de décision lors de la fin de vie de leurs jeunes patients, et que pour organiser au mieux la prise en charge, ils se concertent avec leurs collègues et en discutent de la façon la plus honnête possible avec les parents et avec l'enfant (219). D'après Kreicbergs et *al.*, les parents qui ont parlé de la mort à leurs enfants atteints d'une pathologie maligne et sévère, ne l'ont pas regretté (220). Mais annoncer la mauvaise

nouvelle à un enfant n'est pas toujours la solution, comme le raconte Abby R. Rosenberg dans une anecdote où la mère de l'enfant défunt a voulu s'expliquer : "*we didn't [tell him] because in our family, in our way, we knew how he coped and what he needed to live. He needed to believe he was fighting. [...] Acknowledging his death would have been despair [...]*" ("nous ne lui avons pas dit car dans notre famille, dans notre fonctionnement, nous savions comment il faisait face à la maladie et ce dont il avait besoin pour *vivre*. Il avait besoin de croire qu'il se battait. [...] Admettre sa mort aurait été le désespoir.") (221). L'enjeu des médecins est aussi d'accompagner et de soutenir les parents (222,223) et la fratrie et de prendre en compte leurs avis.

## Patients avec enfants à charge

Les médecins présentaient également des difficultés à parler de la mort avec des patients jeunes en fin de vie, car pour eux, cette situation était injuste et parce que ces patients auraient souvent des enfants en bas âge à charge. Selon Buchwald et *al.*, un enfant dont un des parents est malade vit effectivement dans l'insécurité, l'anxiété et la peur quotidienne de perdre son parent. Même si on ne lui a jamais parlé de mort, ses pensées sur la mort ne le quittent pas, car la menace est bien présente et visible. Mais éviter de parler avec les enfants ne les protégerait pas de leurs pensées, et leur en parler permettrait de leur montrer qu'ils ne sont pas seuls et de les prévenir d'un excès d'angoisse (224). Quant aux adolescents, une étude suédoise montrait qu'ils souhaiteraient eux aussi qu'on leur parle et qu'on leur annonce la mort imminente de leur parent (225).

## Patients ayant des troubles cognitifs

Comme le disaient les médecins H10 et H12, la communication avec les patients ayant une altération cognitive était difficile et peu efficace, notamment avec ceux atteints d'une maladie neuro-dégénérative ou bien d'une maladie psychiatrique. La prévention des souffrances morales et physiques devrait être systématique. Une plus grande disponibilité des soignants est indispensable pour ne pas oublier et abandonner ces patients qui ne peuvent plus exprimer leurs besoins correctement.

Selon Sampson et *al.*, les recommandations européennes concernant l'évaluation et la prise en charge de la douleur chez les patients en fin de vie et ayant des troubles cognitifs, seraient malheureusement peu développées (226). Les directives anticipées prennent tout leur sens dans les cas de démences où il faut réagir bien en amont de la maladie. Mais, comme l'ont constaté Van Der Steen et *al.*, leur rédaction dépendrait souvent de la volonté de la famille et/ou du médecin, et de l'état clinique du patient (227).

Une autre situation concerne les personnes ayant des déficiences intellectuelles. Une étude de 2014 a montré qu'elles ne comprenaient que partiellement la signification et la valeur de la fin de vie, et la majorité du personnel soignant n'avaient pas l'habitude ni les compétences pour les aider à comprendre et à se préparer à la mort (228).

Tous ces patients vulnérables peuvent être victimes de maltraitements (229,230), comme l'a signalé le médecin F2. De même, certaines personnes peuvent profiter de leur état pour s'enrichir de leurs biens. La mise en place de mesures de protection est à discuter systématiquement (231).

## **10. La place de l'entourage**

### Relations sociales du patient

Une étude a montré que l'inquiétude principale des patients atteints de cancer pulmonaire à un stade avancé ne concernait pas les soins ou les traitements qu'ils pourraient recevoir, mais le maintien des relations sociales et le fait de vivre dans le présent (232). Notre travail a soulevé la notion de vivre dans le présent, une fois que les symptômes étaient maîtrisés et que l'esprit était apaisé : *"si on a déjà abordé le sujet, [...] on peut parler du présent [...] parce qu'on peut aussi parler d'autres choses avec les patients, pas que de leur maladie"* (H12). Le présent symbolise la vie et la vie existe s'il y a un contact avec les autres. Comme le disait Tanguy Châtel dans un interview sur son livre "Vivants jusqu'à la mort", *"[la] valeur [du patient] tient au fait qu'il se sente en lien, pas coupé, pas seul, et quand il a la possibilité de vivre un espace de rencontre avec quelqu'un, d'accéder à une profondeur relationnelle, alors ceci fait sens pour toute sa vie"*. La peur de la solitude serait une des principales préoccupations en fin de vie et *"l'accompagnement est un moyen de répondre à la solitude radicale des personnes"*, il permettrait de donner du sens à leur vie grâce à cette relation spirituelle (177). Garder un rapport social avec son entourage pourrait donc leur apporter une sensation d'équilibre de vie, une sensation de vivre malgré la maladie (188). *"Son ami lui avait proposé un rôle [à jouer]. Seul comptait, à cet instant-là, le regard de son ami, seule la réalité d'une tendre générosité pouvait le porter et lui permettre de détourner son regard de l'anéantissement"* (Martine Ruzniewski, 1995) (74).

### Place de la famille

Certains patients refuseraient de faire participer leurs proches à l'accompagnement de leur fin de vie : *"j'ai pas envie d'être un boulet, j'ai pas envie [de] trop solliciter ma famille, j'ai pas envie de les emmerder, j'ai pas envie de prendre de leur temps, j'ai pas envie de leur coûter cher, j'ai pas envie d'interférer dans leur vie et qu'ils se souviennent de moi comme ça"* (H5). Ils pourraient avoir l'impression *"que [leur] vie est empoisonnée et empoisonne celle des autres"* (Tolstoï, 2005) (82). Selon les médecins de notre étude, ces patients préféraient se faire hospitaliser.

D'autres patients au contraire souhaiteraient la présence de leurs proches, soit parce qu'ils ont besoin d'une source de réconfort (59), soit parce qu'ils ne sont pas ou plus

capables de prendre de décisions tout seuls. Les proches seraient une aide précieuse pour les médecins qui disent souvent ne rien pouvoir faire à domicile sans eux, ils seraient "*au jour le jour, notre allié, autour de l'accompagnement à la mort*" (F8). Madame Bernard écrivait : "*il est à présent, incontournable, de développer un nouveau type de solidarité sociale où les proches, partenaires privilégiés, ont plus que jamais à conserver leur place*" (148). L'étude de Lasserre réaffirme l'importance d'intégrer les proches dans le processus d'accompagnement lorsque le patient est d'accord (233). L'équipe soignante peut déléguer une partie de son rôle d'accompagnant à certains membres de la famille, en n'oubliant pas de les former aux soins à domicile afin qu'ils puissent s'occuper du patient (234).

La fin de vie entraîne indéniablement une modification des rapports entre le malade et son entourage et donc un changement dans leur relation. Une relation de dépendance s'institue entre les deux partis. D'un côté, le patient est contraint d'être dépendant de ses proches, augmentant son sentiment de culpabilité et le risque de syndrome dépressif à court et moyen terme. Il va manifester des changements dans son comportement et dans sa pensée qui déstabilisent l'entourage.

De l'autre côté, les proches sont contraints de répondre à la perte d'autonomie du patient. La vie des aidants familiaux ne s'organise souvent plus qu'autour du malade et de la maladie (175). Avec une personne en fin de vie au domicile, l'entourage, angoissé et inquiet, mène parfois une vie terriblement difficile. Il tente tout comme le patient de s'adapter à la réalité grâce à des mécanismes de défense. Les aidants sont plus susceptibles d'avoir des problèmes de santé et une altération de l'image de soi. La remise en cause de leurs idéaux et l'interdépendance entre le malade et l'aidant avec un espace personnel limité peuvent provoquer une fatigue physique et psychique (74). D'après Carlander et *al.*, la mauvaise estime de soi et la sensation de culpabilité sont essentiellement dues à la présence de pensées interdites (énervement, violence, désespoir entraînant une volonté de raccourcir la durée de vie du malade, etc.) (175,235).

Un suivi psychologique est systématiquement proposé aux aidants, afin qu'ils puissent parler librement de leurs expériences, leurs pensées et leurs ressentis. Des moments de répit doivent être proposés afin d'éviter aux proches de s'épuiser. L'accompagnement et le travail sur les non-dits permettent d'éviter un deuil pathologique pour les proches et une souffrance morale chez le patient. Des mesures de traitements anticipés sont souvent mises en place à domicile en cas d'absence des médecins référents, afin d'éviter à la famille de prendre une décision médicale lors d'une aggravation de l'état du patient. Selon Dingfield et Kayser, parler des directives anticipées permettrait de diminuer le stress, l'anxiété et le fardeau que peut porter l'aidant (94). Une étude anglaise a proposé une méthode pour améliorer les discussions sur les soins de fin de vie entre les familles des patients atteints de démence évoluée et le personnel soignant. Elle était fondée sur des formations sur la démence et les soins de fin de vie, l'approfondissement des discussions, la disponibilité pour des discussions sensibles, la présence d'un professionnel de santé ou d'une équipe indépendant se chargeant des discussions spécifiques sur la fin de vie (236).

Les médecins de notre étude mentionnaient toutefois des cas de familles dysfonctionnelles où la prise en charge devenait très complexe à cause de la présence des proches. Il faudrait que le médecin prenne en compte les divergences d'opinions entre la famille et le patient, notamment sur l'annonce du pronostic (93). Bien que le secret médical n'ait été évoqué qu'une seule fois dans notre étude (F7), il semblerait donc important de savoir qui peut et qui ne peut pas savoir (237).

Dans d'autres cas, la relation entre le patient et sa famille pourrait au contraire être renforcée, la relation devenant plus intime et la famille plus unie en fin de vie, comme nous le disait par exemple le médecin F2.

## Deuil des proches

L'entourage a souvent un sentiment de responsabilité envers son proche malade, ce qui se traduit par moments par de la colère, de l'impuissance et de la culpabilité de ne pas pouvoir l'aider, accompagnés d'un fond d'angoisse et de stress permanent. Une équipe française a décrit des démarches de soins nécessaires pour un accompagnement de qualité auprès des proches durant la phase pré-mortem. Parmi elles, on peut citer l'importance de la préparation à l'annonce de la mort en annonçant d'abord l'aggravation, l'anticipation des procédures post-mortem grâce à un entretien préalable avec la famille, la réactualisation fréquente de ces données (238). Selon Apatira et *al.*, l'entourage souhaite parler du pronostic car cela lui permettrait de se préparer sur le plan émotionnel, existentiel et pratique, à la mort éventuelle de son proche (239). Une autre étude a relevé des éléments qui pourraient mieux préparer des futurs veufs à la mort de leurs épouses : la durée de leur prise de conscience avant la mort de leur femme; l'acceptation que la maladie de leur femme est incurable; le couple a préparé ses affaires financières; la femme a été hospitalisée en service de soins palliatifs durant ses derniers mois de vie; la participation du mari aux soins de sa femme et le soutien par l'équipe soignante (240).

Au moment du décès, une attention particulière doit être accordée à la manière d'annoncer la mauvaise nouvelle, la communication étant déterminante sur leur réaction émotionnelle (157).

Après le décès, les proches endeuillés peuvent avoir des réactions diverses, variant selon les circonstances (241,242). Plus la relation avec le patient était "*pleine, vivante, profonde*", plus le travail deuil sera simple et le décès bien vécu (188). Certains parlent facilement de leur souffrance psychique avec les autres membres de leur famille. Partager son expérience du décès et raconter sa peine permettraient de mieux vivre le deuil, de se sentir soutenu socialement, de diminuer sa détresse émotionnelle, et de renforcer la cohésion familiale. Près de la moitié des Français ayant fait l'expérience du deuil a senti une plus grande proximité avec ses proches à cette période, notamment avec sa famille (113). Pour d'autres personnes ayant une famille conflictuelle et hostile, le silence et l'absence de communication prédominent après le décès d'un proche, la communication entre les différents membres de la famille pouvant s'avérer néfaste. Il s'agit d'une manière de

s'adapter et de ne pas aggraver la détresse émotionnelle sous-jacente. Ainsi, le contexte relationnel de la famille endeuillée détermine l'utilité et l'efficacité ou non de parler et de partager leur peine.

Les médecins de notre étude voyaient également en consultation des patients endeuillés qui parlaient longuement de la mort de leur proche alors qu'ils venaient pour un motif bénin. Ils avaient besoin de partager cette expérience traumatisante hors du champ familial. Alors qu'une étude britannique de 1999 soulignait le manque de soutien et de formation des médecins généralistes dans le domaine du deuil et de l'accompagnement en fin de vie (160), une étude de 2010 montrait que les médecins considéraient que la gestion du deuil faisait partie de leur travail (69). Une évolution des pratiques a permis de renforcer le rôle des médecins généralistes dans ce domaine. Les médecins ont remarqué que la qualité du deuil de l'entourage était meilleure lorsque les volontés du patient et de la famille ont été respectées (243), ceci d'autant plus que le médecin a fait preuve d'humanisme et de respect de leurs traditions et rites (13). Une bonne qualité de fin de vie du patient serait associée à une meilleure qualité de vie et un travail de deuil plus facile pour l'aidant (60).

La perte d'un proche peut parfois enclencher un état de stress post-traumatique. Pour le prévenir, une équipe française travaillant dans les services de soins intensifs a élaboré une approche de communication proactive avec des réunions longues et du temps consacré aux familles ayant un proche en fin de vie dans leur service. Cette approche était associée à la distribution d'une brochure sur le deuil après l'intervention. Durant les entretiens, les familles pouvaient obtenir des informations, comprendre les objectifs du traitement, discuter des volontés des patients, exprimer leurs émotions, ce qui pouvait réduire leurs sentiments de culpabilité et améliorer les soins des patients. A trois mois du décès, les signes de stress post-traumatique et de syndrome anxio-dépressif étaient moins prévalents dans le groupe ayant bénéficié de l'intervention (244). Les médecins généralistes peuvent donc tenter d'appliquer cette démarche au cabinet.

Enfin, la mort d'une personne confronte chacun à sa propre finitude (114). La participation à des groupes de parole (245), ou encore l'écriture de leurs pensées et émotions en rapport avec leur perte (246), pourraient faciliter le deuil des familles et leur permettre une réflexion sur la mort.

## **11. Participation pluridisciplinaire**

Selon l'article 32 du Code de la Santé Publique : "*Dès lors qu'il a accepté de répondre à une demande, le médecin s'engage à assurer personnellement au patient des soins consciencieux, dévoués et fondés sur les données acquises de la science, en faisant appel, s'il y a lieu, à l'aide de tiers compétents*" (247).

Dans l'idéal, le médecin qui mène la conversation sur la mort avec le patient est celui qui connaît le mieux le patient et qui suit sa pathologie. Les médecins **généralistes** seraient

les mieux placés si leur relation avec le patient et la famille le permet (138). Eux-mêmes pensent que le rôle de parler de la mort avec les patients leur appartient (105). Les médecins de notre étude le disaient aussi : "*Ça fait partie du métier*" (H12), "*c'est notre job!*" (F6).

Mais la prise en charge d'un patient en fin de vie nécessite une coopération pluridisciplinaire. Le médecin généraliste ne peut pas rester seul et a besoin de s'entourer d'autres professionnels, par exemple une HAD ou un réseau de soins palliatifs à domicile qui renforcerait les aides pour le maintien à domicile (159,248–250). En particulier pour les soins palliatifs en gériatrie, "*[les] professionnels ont conscience qu'il est essentiel de développer leurs compétences, de travailler en interdisciplinarité, d'obtenir des lieux de parole et des temps de réflexion éthique, de créer des structures adaptées à la spécificité de la prise en charge palliative gériatrique*" (M-F Bernard, 2004) (148). Le Docteur Marie-Sylvie Richard rappelait dans son livre "Soigner la relation en fin de vie", l'importance du dialogue à tous les niveaux de la relation, c'est-à-dire au sein de l'équipe pluridisciplinaire, entre les soignants et le patient ou ses proches, et entre le malade et la famille (251). Une étude néerlandaise montrait qu'une meilleure **communication entre les professionnels** aurait pu éviter 36% des hospitalisations à 3 mois du décès d'un patient en fin de vie (91).

Tous les professionnels peuvent entreprendre des discussions sur la mort avec les patients. Au sein des **réseaux** de notre étude, les missions de chacun paraissaient bien définies, les médecins se chargeraient de l'aspect médical, et l'abord de la mort en dehors du champ médical serait en partie délégué au psychologue : "*je demande toujours comment va le moral. [...] Et, on dit qu'on peut fournir des psychologues. [...] C'est tout à la carte*" (H1).

L'accompagnement par les **psychologues** est indispensable. Les psychologues, qu'ils viennent de l'HAD (252), de l'équipe mobile ou du réseau de santé de soins palliatifs (253), aident à l'émergence de la parole, à la régulation émotionnelle et à la mobilisation de ses ressources psychiques pour faire face à l'angoisse, pour vivre malgré une situation de mort imminente.

Les **infirmiers et infirmières** ont une place primordiale aux côtés du malade. Ils complètent les missions du médecin et participent à la discussion et au soutien psychologique des patients en fin de vie (116,169,198,254).

Comme nous l'avons vu précédemment, les **groupes de paroles**, dont les groupes de pairs, permettent souvent de trouver un réconfort ou un moyen acceptable de tolérer une situation complexe. Aussi, à l'heure des échanges en ligne sur internet, les forums et blogs de discussion représentent désormais un lieu d'expression comme un autre. Les malades peuvent parler de leur pathologie, partager leurs expériences, leurs émotions, leurs questionnements, mieux comprendre leurs besoins, et se soutenir mutuellement (255,256). Les membres de la famille bénéficieraient également de ces échanges en ligne, notamment pour le processus de deuil après le décès du malade (256).

Enfin, il existe de nombreuses associations de **bénévoles** dont les deux tiers sont regroupées au sein de la fédération JALMAV (Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie) (52) ou de l'UNASP (Union Nationale des Associations pour le développement des Soins Palliatifs)

(257). Les membres des associations de bénévolat ont un rôle de médiateur entre le patient et le corps médical. Ils permettent de compléter le manque de disponibilité et d'écoute des soignants qui ne peuvent pas être présents à tout moment, *"il est [...] incontournable, de développer un nouveau type de solidarité sociale [...] où les bénévoles peuvent apporter leur humanité"* (M-F Bernard, 2004) (148). Ils reçoivent des formations pour acquérir des compétences notamment dans le champ de l'écoute et l'investissement (23). Les soignants et les bénévoles qui travaillent au chevet du patient permettent à celui-ci de sentir qu'il existe et que son existence et ses besoins sont importants à l'égard de la société, car en fin de vie, le rapport à l'autre est primordial pour maintenir un élan vital chez le patient. Les proches du patient peuvent également être accompagnés par les bénévoles dans le but d'éviter un deuil pathologique. Ils peuvent apporter du soutien, du partage, de la réassurance et de l'espoir aux personnes endeuillées. Il se crée une relation de confiance avec les bénévoles qui auraient, selon Diamond et *al.*, les mêmes capacités de soutien et d'aide que les psychothérapeutes (258). Le recrutement et la formation des bénévoles s'avèrent ainsi très utile pour l'amélioration de la prise en charge du patient en fin de vie et du soutien de ses proches. Il conviendrait de faciliter leurs interventions, non seulement à l'hôpital, mais surtout au domicile où leur rôle semble moins bien cadré.

## **12. La demande d'euthanasie**

Comme nous l'avons vu dans notre étude, les demandes d'aide à mourir étaient parfois exprimées par le patient. Il s'agit là de rechercher la cause de cette demande : est-ce une expression de sa souffrance physique ou psychique, de son ambivalence ?

Les représentations que chacun peut avoir de la mort engendrent des angoisses intenses, avec une peur d'être abandonné, une peur de perdre sa dignité. *"Il y a l'abandon de l'hôpital, l'abandon du médecin traitant qui ne fait pas de visite à domicile"* (F4). *"La fin de vie, c'est aussi... Je pense à partir du moment où l'individu, on sent qu'il perd sa dignité"* (H15). Selon le Comité Consultatif National d'Ethique, *"le refus exprimé par un malade de continuer à vivre en refusant des traitements ne doit pas toujours être entendu comme la volonté de mourir, mais comme celle de retrouver une apparence de liberté par rapport à la médecine"* (25). C'est pour cela qu'il est important de comprendre l'origine de cette demande (259) et de proposer des soins acceptables pour le malade, en termes de présence et de soulagement. Un suivi psychologique peut l'aider, de même qu'une attitude compréhensive et accompagnante (260).

Un sondage en 2011 montrait que 60% des Français préféraient le développement des soins palliatifs plutôt que la légalisation de l'euthanasie, et que les patients ayant bénéficié de soins palliatifs adaptés ne demandaient plus d'euthanasie (57).

Cependant, certaines personnes invoquent le droit de mourir malgré les propositions de soins palliatifs, de réconfort et d'apaisement. Les professionnels de santé se trouvent

souvent désespérés dans ce genre de situations, d'autant plus que la loi française interdit l'euthanasie. Ces sentiments d'inconfort sont largement démontrés dans les pays qui pratiquent l'euthanasie, par exemple dans l'article néerlandaise de G.K. Kimsma (261). Selon R. Clément, les médecins se reprochent parfois d'avoir mal pris en charge des situations où il y avait une demande de mort (10). Cette sensation de culpabilité et/ou d'échec était présente dans notre étude, la plupart des médecins ayant essayé au maximum d'écouter, de reformuler la demande et de proposer une alternative (médecin F4 par exemple). L'étude de Zenz et *al.* montrait également que les médecins essayaient en première intention de proposer un traitement des symptômes (262). D'autres médecins sembleraient plus à l'aise (H15, H14) et accepteraient plus facilement la demande d'euthanasie, sans pour autant vouloir participer à l'acte mortel comme le confirme l'étude de McGlade et *al.* (263). Robert Zittoun écrivait : *"Lorsque la vie du malade approche de son terme, le soignant est amené à s'interroger sur l'aide qu'il peut apporter. Que l'aide à mourir fasse partie du soin n'a jamais fait l'ombre d'un doute"* (95). Chaque professionnel de santé a donc sa propre vision de ce que serait la "bonne mort" (264). Dans le concept populaire, la *"belle mort"* correspondrait à *"une mort brutale sans souffrance, ne donnant même pas le temps d'en prendre conscience, telle qu'elle survient chez une personne saisie dans son sommeil"* (95) après une vie bien remplie, donc souvent à un âge avancé.

D'ailleurs, il ressort des entretiens que les personnes âgées étaient plus susceptibles d'aborder le thème de la mort avec leur médecin : les pensées et souhaits de mort seraient plus prévalents dans cette population. Dans une étude néerlandaise, 15,3% de la population gériatrique étudiée a eu des idées de mort et 3,4% en a encore. L'analyse multivariée a démontré que le désir actuel de mourir était associé à un syndrome dépressif, un sentiment de baisse de l'autonomie, des problèmes financiers, la solitude, un entourage restreint, le fait d'être divorcé, la présence de fuites urinaires incontrôlées, un déficit de l'élocution. Il s'agit donc de dépister ces facteurs et de tenter d'y remédier lorsqu'une personne âgée parle de sa mort (265).

En 2015, l'affaire Vincent Lambert remue la France en ce qui concerne le débat sur l'euthanasie. En effet, l'homme de 40 ans, suite à un accident de route en 2008, est plongé dans un état pauci-relationnel et est maintenu en vie artificiellement (54). Une étude publiée la même année montre que moins de la moitié des médecins interrogés étaient favorables à l'euthanasie et que deux tiers étaient favorables à la demande d'euthanasie pour Vincent Lambert (11). Le Docteur Véronique Fournier, présidente du Centre National des soins palliatifs et de la fin de vie, pense que *"la bienfaisance n'est pas toujours du côté du maintien de la vie"*, *"l'évolution naturelle peut être la meilleure solution"*, et que c'est le rôle du médecin généraliste d'oser faire mourir si besoin et si demande du patient. Selon elle, la bonne attitude serait de suivre ce que le patient demande, ou à défaut ce que ses proches souhaitent si le patient n'est pas en état de consentir (266). Dans notre étude, les médecins H15 et H14 étaient clairement aussi de cet avis. Dernièrement, on entendait parler de l'écrivain Anne Bert atteinte de la sclérose latérale amyotrophique et qui a choisi de mourir en Belgique où elle bénéficiera d'une euthanasie en octobre 2017, la veille de la sortie de

son livre intitulé "Le tout dernier été". Elle expliquait lors d'une interview qu'il était important que les gens puissent choisir leur façon de mourir, surtout lorsqu'il n'y a aucun remède à leur maladie. Elle espérait que son cas aiderait à pousser les politiciens à légaliser l'euthanasie en France car les patients qui se retrouvent actuellement dans une impasse thérapeutique doivent quitter leur foyer et franchir les frontières pour l'obtenir (267).

### **13. Un problème de société et de culture ?**

Auparavant, la population était habituée aux décès rapides, à tout âge et faisant suite à des maladies aiguës. De nos jours, avec les progrès de la médecine, la tendance est inversée et on meurt essentiellement à un âge avancé et d'une maladie chronique. La mort est devenue plus rare, plus choquante (1,50). Pour Pierre Le Coz, la "mort moderne" est "*une mort qui se déroule à l'abri des regards*" (130). Déjà, en 1975, P. Ariès écrivait : "*il est honteux aujourd'hui de parler de la mort et de ses déchirements, comme il était autrefois honteux de parler du sexe et de ses plaisirs.*" "*La mort d'autrefois était une tragédie - souvent comique - où on jouait à celui qui va mourir. La mort aujourd'hui est une comédie - toujours dramatique - où on joue à celui qui ne sait pas qu'il va mourir*" (268).

Dans notre étude, les médecins parlaient beaucoup du **tabou** de la mort. Pour eux, les gens ne pensaient pas à leur mort future, et ne préparaient pas ou peu leur fin de vie, ils ne voulaient pas entendre parler des directives anticipées, leur vie tournait autour du bien portant, tout ceci traduisant probablement une réticence à reconnaître leur mortalité : "*on repousse à plus tard quelque chose dont on n'a pas envie d'entendre parler.*" (H13)

Cependant, selon une enquête de la fondation PFG (Pompes Funèbres Générales) associée à l'IFOP en 2010 (113), il n'y aurait plus de tabou autour de la mort, puisque 75% des personnes sondées estimaient qu'on en parlait plus facilement qu'autrefois et que c'était une bonne chose, alors qu'elles étaient 68% en 1994, et 91% des Français auraient connu la mort concrète notamment en perdant un proche. Alors, est-ce un tabou réel ou imaginé ? Les sondages montrent-ils justement une envie de sortir de ce silence ?

Dans une interview de 2014, Régis Aubry parle de ce problème de société chez les personnes âgées. Il pense que la France est entre deux os et qu'on peut faire pencher la balance du bon côté : « *l'Observatoire pointe [sur] la nécessité que notre société regarde la réalité de sa vieillesse en face. Entre une vision "jeuniste" du vieillissement d'une part et une forme de mise à distance de notre vue des personnes âgées que l'on concentre dans certains établissements d'hébergement [...], il apparaît que notre société se trouve dans une forme de dénégation du vieillissement et de la fin de vie. Il y a donc une nécessité de penser une forme d'éducation ; cela passe par une information et cela passe probablement par une forme de débat public sur les moyens que notre société souhaite se donner pour accompagner la fin de la vie.* » (21). Dans notre étude, on trouve les mêmes propositions, à savoir, faire circuler des

informations pour faire naître un débat et une réflexion sur la mort au niveau du grand public, avec en plus une volonté politique et des moyens suffisants.

Selon un sondage IFOP de 2014 (269), 48% des Français déclarent penser "souvent" (14%) ou "assez souvent" (34%) à la mort, un chiffre qui serait stable dans le temps. Les plus de 65 ans (55%), les catholiques pratiquants (57%) et les fidèles des "autres religions" (57%) qu'ils soient pratiquants ou non, pensent davantage à la mort que la moyenne. Seuls 8% des sondés disent ne jamais y penser. 37% des Français confient ne pas trouver "*d'oreille suffisamment attentive*" pour parler de la mort, notamment après le décès d'un proche. 38% des sondés endeuillés disent ressentir de l'amour pour le proche défunt, 25% s'interrogent sur "la fragilité de l'existence" et 14% contractent des "regrets".

E. Kübler-Ross écrivait : "*Si chaque homme tente à sa manière de repousser à plus tard ces questions jusqu'à ce qu'il soit contraint d'y répondre, il ne sera capable de changer le cours des choses que s'il commence par envisager sa propre mort. [...] Si nous commençons tous par envisager la possibilité de notre mort personnelle, nous pourrions accomplir beaucoup de choses, la plus importante étant le bien-être de nos malades, celui de nos familles et en définitive, celui de notre pays*" (151).

Nous avons l'impression que, depuis peu, les mentalités ont commencé à changer. Une certaine maturité sociétale semble s'installer. En raison des débats sur l'euthanasie, de l'apparition de célébrités qui parlent de la mort (270), des attaques terroristes ou encore des catastrophes naturelles, la population française deviendrait de plus en plus prudente et de plus en plus effrayée par la maladie et la mort, ce qui impliquerait une meilleure prise de conscience de leur mortalité. Un complément d'études pourrait répondre à cette question.

D'autre part, la représentation de la maladie, de soi et de la mort est capitale dans le vécu de la fin de vie et détermine la façon dont le patient va terminer sa vie (121). Elle diffère selon les **cultures**, et les soignants devront s'adapter à ces approches culturelles durant les soins. Selon Annie Hubert, ils auraient "*parfois besoin d'une expertise anthropologique*" pour "*mettre en place une stratégie appropriée*" (271). Elle cite quelques exemples : les gitans ont tendance à venir en groupe lorsqu'un des leurs est malade, "*le lien familial soude le groupe et tous ne font qu'un*"; pour la communauté maghrébine, la maladie est vécue comme "*une épreuve envoyée par Dieu*"; dans la culture chinoise, la famille a le "*devoir filial*" de s'occuper du malade qui reste passif. Au Japon, une étude montre que la famille choisit majoritairement de ne pas annoncer le pronostic d'incurabilité au patient (272) alors qu'il serait plutôt conseillé de le faire (86). La société espagnole semble aussi avoir des difficultés à parler de la mort et nécessiterait une modification culturelle pour y parvenir (199). En fin de vie, la plupart des aidants hispano-américains font preuve de déni et ne veulent pas entendre parler du pronostic, à la différence des américains non latinos (273). Une autre étude américaine a exploré le contenu des discussions sur la fin de vie dans deux groupes, un groupe de patients blancs non hispaniques et un groupe de patients africano-américains, et ont trouvé que leurs valeurs étaient différentes, de même que le

contenu et la structure de leurs discussions en fin de vie (274). En Australie, pays multiculturel, une étude a examiné les perceptions de la mort d'immigrants soudanais australiens et mis en évidence les spécificités de leurs traditions et de leur culture autour de la fin de vie, de la mort et du deuil (275). Enfin, en Chine, un nouveau musée ouvert récemment invite ses visiteurs à expérimenter la mort, l'incinération et la résurrection, avec pour but d'apaiser les angoisses des personnes apeurées par la mort, d'aider les gens à mieux apprécier la vie et à accepter leur inévitable destin, en essayant de fournir quelques réponses à leurs questionnements (276). D'après Setta et Shemie, les religions joueraient également un rôle sur la représentation de la mort : dans les traditions occidentales, l'individu est singulier et limité à son corps et la mort est bien définie lorsqu'elle survient, alors que dans les traditions orientales, le corps n'est pas déterminé en fonction de l'aspect physique et l'arrêt du fonctionnement du corps ne serait qu'un passage vers la mort qui correspond à un processus se poursuivant dans l'au-delà (277).

Annunziata et *al.* confirment que les facteurs sociodémographiques et culturels déterminent la relation avec le patient, leurs réactions émotionnelles et leurs décisions médicales (84). Ainsi, comme le propose D.A. Campbell, il serait intéressant de se sensibiliser aux différences culturelles et religieuses des patients, et de prendre en compte à chaque entretien les bases culturelles de chaque individu afin de mener une discussion au plus proche de leurs valeurs en ce qui concerne la mort (278).

## **14. Le système médical français**

### La formation médicale

De nombreuses données ont montré que les médecins s'estimaient mal formés à la mort (69,160,170,279–282). Les études de médecine permettaient un enseignement théorique sur les soins palliatifs, mais n'apportaient pas de compétences en gestion émotionnelle de la mort des patients (283). La thèse de Le Samedy a montré que les expériences de prise en charge de patients atteints de maladies incurables permettaient aux médecins d'améliorer leurs capacités et d'acquérir de nouvelles compétences dans le champ technico-scientifique, relationnel, éthique et dans la capacité de travail en pluridisciplinarité. Mais cela supposait une importante implication de leur part : à la fin, "*le médecin s'en retrouve changé en tant qu'homme et en tant que praticien*", à la fois sur le plan professionnel et affectif (111). D'autres études retrouvaient une amélioration des soins auprès des patients en fin de vie grâce à un apprentissage par compagnonnage notamment (134,284). Ainsi, faute d'enseignement pratique suffisant en France, les médecins sont souvent contraints de gérer l'accompagnement de la fin de vie au travers de leur expérience personnelle et de leurs mécanismes d'adaptation (9,160).

Nous avons vu dans les verbatim que beaucoup de médecins désiraient accompagner leurs patients "jusqu'au bout". Selon la conférence de consensus de janvier 2004 sur l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches (20), les valeurs accordées à la fin de vie renverraient au respect du patient dans sa vie jusqu'à son terme. Ces valeurs relèveraient des "attachements culturels, spirituels et philosophiques de la personne", et le respect serait d' "accepter une position de retenue et se prémunir de toute intrusion dans sa sphère intime", et de "maintenir un dialogue avec la personne et lui accorder crédit et estime dans ce qu'elle exprime et souhaite partager".

On comprend l'importance de se former en sciences humaines et d'avoir une formation initiale mais aussi continue (110) en compétences relationnelle, technique et organisationnelle. En fin de vie, il s'agit notamment de l'écoute, du tact, de la communication, de la compréhension et de l'adaptation du soin selon l'état du patient. "Si nous pouvions enseigner à nos étudiants la valeur de la science et de la technologie en même temps que l'art et la science des relations humaines, des soins complets à donner à nos malades, ce serait un réel progrès" (E. Kübler-Ross, 1989) (151).

## L'organisation de la santé

"Malgré d'indiscutables progrès ces dernières années, les conditions de la fin de vie en France ne sont pas encore satisfaisantes. La place des soins palliatifs dans le système de santé doit encore être renforcée" (G. Hirsch, 2011) (285).

En 2004, l'infirmière M-F Bernard déplorait : "La réduction des dépenses de santé a un rôle prépondérant, elle ne permet pas aux soignants en gériatrie de réaliser des soins palliatifs de qualité". Elle a proposé ce qui suit : "[la] société doit par conséquent faire effort pour leur donner les moyens humains, financiers, matériels pour accompagner et soigner ces grands vieillards qui se meurent. [...] Pour cela, il est indispensable d'effectuer une triple réinsertion ou revalorisation: du malade âgé et/ou dément dans la société, de la place des aidants naturels dans les institutions, de la valeur des actions des professionnels de soins longue durée [...]" (148).

Monsieur Aubry a aussi proposé des pistes d'amélioration du système de santé pour la fin de vie des personnes âgées : "si l'on interroge les personnes âgées, très majoritairement, elles souhaitent finir leur jour dans un lieu qui fait sens c'est-à-dire leur domicile. [Mais...] Les personnes [âgées sont] très majoritairement amenées à aller dans des établissements d'hébergement pour personnes âgées. [Et] l'absence d'infirmière de nuit, dans la très grande majorité de ces établissements, conduit à devoir hospitaliser les personnes lorsqu'elles présentent une complication aiguë [...]. Le résultat est que nombre de personnes décède dans les heures ou jours qui suivent leur transfert à l'hôpital. [...] il est nécessaire de repenser assez fondamentalement l'organisation de notre système de santé. [...] En particulier, pour ce qui concerne la fin de vie, il apparaît nécessaire de repenser les possibilités du choix de maintien au domicile des personnes. Cela passe par une revalorisation des métiers de l'accompagnement et en particulier des aides à domicile qui

*sont les personnes les plus proches des personnes âgées, et celles qui sont paradoxalement les moins préparées et les moins formées à cela. Nous avons, dans le précédent rapport, insisté sur la nécessité de penser à un droit des aidants eu égard à leur implication dans l'accompagnement. Il apparaît nécessaire également de renforcer et de revaloriser le travail des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD); de mieux utiliser l'hospitalisation à domicile de manière à éviter des hospitalisations indues. Pour ce qui est des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, il apparaît nécessaire de doter tout établissement de ce type du possible recours à une infirmière la nuit lorsqu'un besoin existe. L'Observatoire a montré que 30% des hospitalisations pourraient ainsi être évitées parce qu'indues." (21)*

En résumé, il faudrait attribuer des droits supplémentaires aux aidants, valoriser le travail des professionnels de santé à domicile, déployer des moyens supplémentaires pour recruter davantage de personnel soignant, améliorer la considération sociétale des personnes âgées, fragilisées ou simplement des malades.

Les médecins de notre étude proposaient aussi de revoir la rémunération à l'acte. Valérie Albouy, administratrice de l'INSEE, et Muriel Déprez, chargée de mission à la Direction Générale du Trésor et de la Politique Economique du Ministère de l'Economie, de l'Industrie et de l'Emploi, ont écrit dans un article de 2009 : *"Longtemps présenté comme l'un des socles de la médecine libérale, le paiement à l'acte n'apparaît plus aujourd'hui comme le mode de paiement incontournable et exclusif des médecins de ville. L'idée d'associer le paiement à l'acte à d'autres modes de rémunération progresse dans le débat public"* (286). Mais, est-ce aussi simple ? Elles notaient finalement que *"dans l'ensemble les médecins sont sensibles aux incitations produites par les différents schémas de rémunération, et [ils] modifient leur pratique dans le sens de ces incitations"*, *"le paiement à l'acte, reliant mieux l'activité à la rémunération, ne paraît pas devoir être fondamentalement remis en question"* (286). Depuis 2016, aux Etats-Unis, deux nouvelles cotations permettent un remboursement du temps passé avec le patient à parler des directives anticipées et incitent donc les médecins à en parler plus tôt et plus fréquemment : la première pour la première demi-heure *"Advance care planning including the explanation and discussion of advance directives such as standard forms (with completion of such forms, when performed), by the physician or other qualified health care professional; first 30 minutes, face-to-face with the patient, family member(s), and/or surrogate"* (code 99497), et la deuxième pour le même acte et pour chaque demi-heure supplémentaire : *"each additional 30 minutes (list separately in addition to code for primary procedure)"* (code 99498) (94,287,287). En France, suite à la signature d'une nouvelle convention médicale en août 2016, des nouvelles cotations valorisant les consultations longues et complexes entreront en vigueur dès novembre 2017, et permettront peut-être d'améliorer la qualité des consultations de fin de vie en médecine générale (288,289).

## CONCLUSION

---

La fin de vie a été définie comme une période à partir de laquelle il a été décidé communément et de manière partagée que le patient entrait dans un processus inéluctable d'évolution vers la mort. Il s'agit d'une période où de multitudes émotions s'entremêlent et où le trio patient-médecin-famille doit faire face à une menace de mort toujours plus proche.

Globalement, les médecins interviewés pensaient qu'il était important de parler de la mort avec les patients en fin de vie s'ils avaient la possibilité de le faire, tout en respectant leurs mécanismes de défense. Le principal risque évoqué était l'aggravation de l'angoisse du patient qui pourrait l'entraîner dans le désespoir, se traduisant parfois par une demande d'euthanasie. Aborder la mort pourrait toutefois le rassurer, le soulager du non-dit et permettre, sur le restant à vivre, une meilleure qualité de vie à la fois pour lui et son entourage. Pour ce faire, le médecin s'adonnait à recueillir les volontés du patient afin d'anticiper au mieux les décisions médicales et l'organisation de ses projets, sources de vie.

Les médecins généralistes abordaient la mort avec leurs patients en fin de vie si le contexte était favorable, les aides à domicile disponibles et s'il y avait des décisions à prendre. Dans les autres cas, ils choisissaient de laisser les mécanismes de défense opérer jusqu'au moment où ils sentaient que le patient avait pris conscience de la situation et qu'il arriverait à en parler plus sereinement. Les médecins se fiaient à leur écoute et leur observation pour repérer l'occasion idéale, qui pourrait être, selon eux, le moment de l'annonce de la maladie grave ou sinon à la phase précoce de la maladie.

Les freins à la discussion dépendaient du patient, de sa pathologie, de son âge, de sa culture, de sa personnalité, de ses croyances, de son état psychologique et surtout de son état clinique. L'entourage pouvait faciliter ou empêcher le médecin ou le patient de parler de sa mort à venir. Le médecin avait un rôle prépondérant car il était le chef d'orchestre de ce moment. Tout en prenant en compte ses propres mécanismes de défense, et selon sa disponibilité, ses représentations de la mort, ses craintes, et ses compétences en communication et en relation, le médecin pouvait vouloir encourager le patient à parler de sa mort ou bien l'éviter.

La prise en charge de patients en fin de vie est lourde, chronophage et probablement difficile pour des médecins en exercice libéral et plutôt isolés. Les réseaux sont d'une aide précieuse mais les structures ambulatoires sembleraient encore insuffisantes. De plus, le manque de formation initiale et continue sur la façon d'aborder la mort serait notable. Enfin et surtout, le tabou sur la mort règnerait encore malgré une médiatisation croissante, et la démarche d'aborder ce sujet ne serait pas encore tout à fait évidente, y compris pour les médecins.

Si l'on arrivait à remettre le débat de la fin de vie au sein de la société, la vision sociétale de la mort en serait probablement modifiée dans le sens d'une meilleure acceptation, permettant une meilleure prise en charge globale du patient et de sa famille.

Pour aller plus loin, nous pourrions proposer de parler systématiquement de la personne de confiance, voire des directives anticipées, à la première rencontre avec un patient. On pourrait également mettre en place un guide décisionnel pour l'abord de la mort avec un patient en fin de vie en consultation, et étudier son efficacité sur la qualité de fin de vie. Cela participerait peut-être à injecter dans l'esprit de chacun que, chez le médecin généraliste, on peut parler de la mort.

*« En certaines circonstances, la mort est dans l'intérêt de la santé », Cicely Saunders (Fondatrice du St. Christopher's Hospice à Londres).*

## BIBLIOGRAPHIE

---

1. Châtel T. Le soin, la mort, l'homme au XXI<sup>e</sup> siècle. D'où venons-nous? Où allons-nous? Cah Francoph Soins Palliatifs. 2014;14(2).
2. Legifrance. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. [Internet]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&categorieLien=id>
3. Tierney WM, Dexter PR, Gramelspacher GP, Perkins AJ, Zhou X-H, Wolinsky FD. The Effect of Discussions About Advance Directives on Patients' Satisfaction with Primary Care. J Gen Intern Med. janv 2001;16(1):32-40.
4. Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. End-of-life medical decisions in France: a death certificate follow-up survey 5 years after the 2005 act of parliament on patients' rights and end of life. BMC Palliat Care. 2012;11(1):25.
5. Pouzadoux M-L. La prise en compte des volontés de la personne malade en situation de fin de vie : analyse qualitative des pratiques des médecins généralistes de Loire-Atlantique et de Vendée [Thèse de Doctorat en Médecine]. Nantes; 2009.
6. Galiacy C. Prise en charge de la fin de vie en France en 2007 : une loi peut-elle changer la pratique de la médecine générale ? [Thèse de Doctorat en Médecine]. Toulouse; 2007.
7. Nguyen G. Ressenti des médecins généralistes dans l'Oise dans la prise en charge des patients en soins palliatifs : étude qualitative [Thèse de Doctorat de Médecine]. Amiens; 2013.
8. Bismuth C. Le ressenti des médecins généralistes dans la prise en charge des personnes âgées en situation palliative [Thèse de Doctorat en Médecine]. Paris V Descartes; 2012.
9. Serresse L. Paroles de médecins généralistes : comment font-ils avec les difficultés ressenties pendant l'accompagnement d'un patient en fin de vie ? Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. Déc 2011;10(6):286-91.
10. Clément R. Que font les médecins face à des demandes de mort de malades en situation de fin de vie ? [Thèse de Doctorat en Sciences]. Paris V Descartes; 2008.
11. Dany L, Baumstarck K, Dudoit E, Duffaud F, Auquier P, Salas S. Determinants of favourable opinions about euthanasia in a sample of French physicians. BMC Palliat Care. 5 nov 2015;14.
12. Dequin Deglise A. Les besoins spirituels des patients en fin de vie : les identifier et y répondre : pratiques des soignants en soins palliatifs [Thèse de Doctorat en Médecine]. Tours; 2006.
13. Petit A, Mouveaux S, Gamblin V, Cazin B. Les soignants à l'hôpital face aux rites, pratiques et coutumes en fin de vie. Médecine Palliat. 28 mai 2015;14(2):78-83.

14. Chassaing P. Les années 1970 : Fin d'un monde et origine de notre modernité. 2e éd. Paris: Armand Colin; 2012. (U).
15. History and Dame Cicely Saunders [Internet]. St Christopher's. Disponible sur: <http://www.stchristophers.org.uk/about/history>
16. Jeanne Garnier : D'hier à aujourd'hui [Internet]. Disponible sur: <https://www.jeanne-garnier.org/jeanne-garnier/dhier-a-aujourd'hui/>
17. Thiel M-J. La fin de vie : une notion pour une pluralité de situations. adsp. Déc 2011;(77):39-41.
18. Direction Générale de la Santé. Circulaire DGS/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale - APHP DAJ. Ministère des Affaires Sociales et de l'Emploi. 1986.
19. Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. Histoire de la SFAP [Internet]. Disponible sur: [/rubrique/histoire-de-la-sfap](#)
20. Conférence de consensus, SFAP, ANAES. L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches - Texte des recommandations (version courte). Oncologie. 1 nov 2005;7(7):583-589.
21. Doré-Pautonnier D. La fin de vie des personnes âgées : 4 questions à Régis Aubry [Internet]. Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV). 2014. Disponible sur: <http://www.spfv.fr/actualites/fin-vie-personnes-agees-4>
22. Legifrance. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. [Internet]. Legifrance, le service public de l'accès aux droits. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000212121>
23. Organisation Mondiale de la Santé, SFAP. Définition et organisation des soins palliatifs en France [Internet]. Disponible sur: [/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france](#)
24. Legifrance. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. [Internet]. Legifrance, le service public de l'accès aux droits. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015&categorieLien=id>
25. Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé. Avis 87 - Refus de traitement et autonomie de la personne. 2005 avr.
26. Legifrance. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. [Internet]. Legifrance, le service public de l'accès aux droits. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031970253&categorieLien=id>
27. Legifrance. Code de la santé publique - Article R4127-38. [Internet]. Legifrance, le service public de l'accès aux droits. Disponible sur:

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006912901>

28. Toute l'Europe. L'euthanasie en Europe [Internet]. Toute l'europe.eu. 2016. Disponible sur: <http://www.touteleurope.eu/actualite/l-euthanasie-en-europe.html>
29. Comité directeur pour la bioéthique (CDBI). Réponses au questionnaire pour les Etats membres relatif à l'euthanasie. Strasbourg: Conseil de l'Europe; 2003 janv.
30. Kenis Y. La législation hollandaise sur l'euthanasie. Bull ADMD. 1993;(48):1-18.
31. Jochemsen H. Décisions de fin de vie aux Pays-Bas. Laennec. 1 janv 2012;53(2):28-34.
32. Haverkamp MH, Van Delden JJM. Une mort très douce. Med Health Care Philos. 21 juill 2006;9(3):367.
33. Service public fédéral. Euthanasie [Internet]. SPF Santé Publique. 2016. Disponible sur: <https://www.health.belgium.be/fr/sante/prenez-soin-de-vous/debut-et-fin-de-vie/euthanasie>
34. Portail des soins palliatifs en Wallonie. Euthanasie [Internet]. Fédération Wallonie des Soins Palliatifs (FWSP). Disponible sur: <http://www.soinspalliatifs.be/euthanasie.html>
35. Devalois B, Ethique, droit et santé. Légalisation de l'euthanasie en Belgique : un bilan. [Internet]. Collectif Plus digne la vie. 2012. Disponible sur: <http://plusdignelavie.com/?p=1891>
36. Euthanasie et soins palliatifs [Internet]. Le Portail officiel du Grand-Duché de Luxembourg. 2015. Disponible sur: <http://www.luxembourg.public.lu/fr/vivre/famille/fin-vie/euthanasie-soinspalliatifs/index.html>
37. Legilux. Loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide [Internet]. Journal Officiel du Grand-Duché de Luxembourg. Disponible sur: <http://legilux.public.lu/eli/etat/leg/loi/2009/03/16/n2/jo>
38. Stroobants J-P. Pour la première fois, un mineur a été euthanasié en Belgique. Le Monde. 17 sept 2016;
39. Blocher C, Koller H, Sigg O. Assistance au décès: appliquer et faire respecter résolument le droit en vigueur [Conférence de presse du Conseil fédéral]. Le Conseil fédéral - Le portail du Gouvernement suisse. 2006.
40. Sénat. L'euthanasie [Internet]. Sénat, un site au service des citoyens. Disponible sur: [https://www.senat.fr/lc/lc49/lc49\\_mono.html](https://www.senat.fr/lc/lc49/lc49_mono.html)
41. Letellier P, Englert Y. Euthanasia: National and European perspectives. Council of Europe; 2003. 216 p.
42. Curien L. Euthanasie : la mort sur commande en Europe [Internet]. Le Journal International. 2013. Disponible sur: [http://www.lejournalinternational.fr/Euthanasie-la-mort-sur-commande-en-Europe\\_a1129.html](http://www.lejournalinternational.fr/Euthanasie-la-mort-sur-commande-en-Europe_a1129.html)

43. Léonetti J. Rapport n°970 du 17 avril 2013 fait au nom de la Commission des Affaires Sociales sur la proposition de loi de M. Jean Leonetti et Christian Jacob et plusieurs de leurs collègues visant à renforcer les droits des patients en fin de vie (754) [Internet]. Assemblée nationale. 2013. Disponible sur: <http://www.assemblee-nationale.fr/14/rapports/r0970.asp>
44. Mathieu B. Le droit à la vie : dans les jurisprudences constitutionnelles et conventionnelles européennes. Belgique: Conseil de l'Europe; 2005. 128 p.
45. Légalisation de l'euthanasie : où en sont les pays européens ? Le Monde. 14 févr 2014.
46. Schepens F. Le soignant et la mort. Toulouse: Erès; 2013. 262 p. (Clinique du travail).
47. Carol A. Les médecins et la mort: XIXe-XXe siècle. Aubier; 2004. 335 p. (Historique).
48. Herzlich C. Le travail de la mort. Ann Econ Sociétés Civilis. 1976;31(1):197-217.
49. Thomas L-V. La mort. Que sais-je. Paris: PUF; 1998. 127 p.
50. Stiefel F. Soins palliatifs : une pratique aux confins de la médecine. L'Harmattan. Paris; 2007.
51. L'ADMD [Internet]. Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité. Disponible sur: <https://www.admd.net/qui-sommes-nous/une-association-humaniste/ladmd.html>
52. JALMALV [Internet]. Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie. Disponible sur: <http://www.jalmalv.fr/do.php?n=Home.Accueil>
53. Boudet A. Euthanasie : dix ans après la mort de Vincent Humbert où est le changement ? Le Huffington Post. 2013.
54. Affaire Vincent Lambert : le Conseil d'Etat demande au médecin de relancer la procédure pouvant mener à l'arrêt des soins. Le Monde. 19 juill 2017;
55. Joussen I. Des médecins autorisés à laisser mourir un bébé, contre l'avis des parents [Internet]. Sciences et Avenir. 2017. Disponible sur: [https://www.sciencesetavenir.fr/sante/des-medecins-autorises-a-laisser-mourir-un-bebe-contre-l-avis-des-parents\\_112143](https://www.sciencesetavenir.fr/sante/des-medecins-autorises-a-laisser-mourir-un-bebe-contre-l-avis-des-parents_112143)
56. Le Conseil d'Etat ordonne la poursuite des traitements de Marwa, hospitalisée à Marseille. Le Monde. 8 mars 2017.
57. SFAP, SFAR, CREFAV, Collectif Plus Digne La Vie. Sondage Opinion Way - Les Français et les soins palliatifs [Internet]. 2011 janv. Disponible sur: <http://www.sfap.org/rubrique/sondages>
58. Lesaffre H, Laurent Pouria P. Personne de confiance et directives anticipées de fin de vie en médecine générale : les perceptions des patients. [Thèse de Doctorat en Médecine]. Lille; 2012.
59. Guineberteau C. Parler de la mort en médecine générale : points de vue de patients. Une communication freinée par les non-dits [Thèse de Doctorat en Médecine]. Angers; 2015.

60. Wright AA. Associations Between End-of-Life Discussions, Patient Mental Health, Medical Care Near Death, and Caregiver Bereavement Adjustment. *JAMA*. 8 oct 2008;300(14):1665.
61. Pategay N, Coutaz M. Préférences et craintes face à la fin de vie : une réalité souvent occultée. *InfoKara*. 1 janv 2007;20(3):67-75.
62. Ellenberg E. La reconnaissance et le respect des attentes des personnes malades en fin de vie. *J Eur Soins Palliatifs*. 2004;11:242-5.
63. Jaquiéry M, Le Louis P, Paillet D. Mes dernières volontés... *Krankenpfl Soins Infirm*. 2004;8:46-9.
64. Gigon F, Merlani P, Ricou B. Advance Directives and Communication Skills of Prehospital Physicians Involved in the Care of Cardiovascular Patients. *Medicine (Baltimore)*. déc 2015;94(49):e2112.
65. Veatch RM, Tai E. Talking about death: patterns of lay and professional change. *Ann Am Acad Pol Soc Sci*. janv 1980;(447):29-45.
66. Dickinson GE, Tournier RE. A decade beyond medical school: a longitudinal study of physicians' attitudes toward death and terminally-ill patients. *Soc Sci Med* 1982. mai 1994;38(10):1397-400.
67. Peretti-Watel P, Bendiane MK, Obadia Y, Lapiana JM, Galinier A, Pegliasco H, et al. Disclosure of prognosis to terminally ill patients: attitudes and practices among French physicians. *J Palliat Med*. avr 2005;8(2):280-90.
68. Bungener M, Demagny L, Holtedahl KA, Letourmy A. La prise en charge du cancer : quel partage des rôles entre médecine générale et médecine spécialisée ? *Prat Organ Soins*. 1 déc 2011;40(3):191-6.
69. Ladevèze M, Levasseur G. Le médecin généraliste et la mort de ses patients. *Prat Organ Soins*. 2010;41(1):65-72.
70. Legifrance. Code de la santé publique - Article R4127-35. [Internet]. Legifrance, le service public de l'accès aux droits. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006912897&dateTexte=20110210>
71. Conseil National de l'Ordre des Médecins. Article 35 - Information du patient [Internet]. nov 10, 2012. Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr/article/article-35-information-du-malade-259#article>
72. Legifrance. Code de la santé publique - Article R4127-36. [Internet]. Legifrance, le service public de l'accès aux droits. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006912898>
73. Conseil National de l'Ordre des Médecins. Article 36 - Consentement du patient [Internet]. Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr/article/article-36-consentement-du-malade-260#article>

74. Ruzsniwski M. Face à la maladie grave - Patients, familles, soignants. Paris: Dunod; 1995.
75. Ruzsniwski M. Faut-il dire la vérité au malade? [Internet]. 2004. Disponible sur: <http://www.em-consulte.com/rmr/article/144156>
76. Flamant R. The Relationship with the Cancer Patient. *Ann N Y Acad Sci.* 1 févr 1997;809(1):361-6.
77. Marc Ho ZJ, Krishna LKR, Goh C, Alethea Yee CP. The physician-patient relationship in treatment decision making at the end of life: a pilot study of cancer patients in a Southeast Asian society. *Palliat Support Care.* févr 2013;11(1):13-9.
78. McCormick TR, Conley BJ. Patients' perspectives on dying and on the care of dying patients. *West J Med.* sept 1995;163(3):236-43.
79. Glaser BG, Strauss AL. La découverte de la théorie ancrée : Stratégies pour la recherche qualitative. Armand Colin; 2010. 416 p.
80. Paillé P. L'analyse par théorisation ancrée. *Cah Rech Sociol.* 1994;(23):147-81.
81. Combessie J-C. La méthode en sociologie. La Découverte; 2007. 128 p. (Repères).
82. Tolstoï L. La mort d'Ivan Ilitch. J'ai Lu; 2005. 93 p. (Librio).
83. Elliott JA, Olver IN. Hope and hoping in the talk of dying cancer patients. *Soc Sci Med.* janv 2007;64(1):138-49.
84. Annunziata MA, Talamini R, Tumolo S, Rossi C, Monfardini S. Physicians and death: comments and behaviour of 605 doctors in the north-east of Italy. *Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer.* sept 1996;4(5):334-40.
85. Coulehan J. Deep hope: a song without words. *Theor Med Bioeth.* juin 2011;32(3):143-60.
86. Ahn E, Shin DW, Choi JY, Kang J, Kim DK, Kim H, et al. The impact of awareness of terminal illness on quality of death and care decision making: a prospective nationwide survey of bereaved family members of advanced cancer patients. *Psychooncology.* déc 2013;22(12):2771-8.
87. Lee MK, Baek SK, Kim S-Y, Heo DS, Yun YH, Park SR, et al. Awareness of incurable cancer status and health-related quality of life among advanced cancer patients: a prospective cohort study. *Palliat Med.* févr 2013;27(2):144-54.
88. Nakajima N, Hata Y, Onishi H, Ishida M. The evaluation of the relationship between the level of disclosure of cancer in terminally ill patients with cancer and the quality of terminal care in these patients and their families using the Support Team Assessment Schedule. *Am J Hosp Palliat Care.* juin 2013;30(4):370-6.
89. Enzinger AC, Zhang B, Schrag D, Prigerson HG. Outcomes of Prognostic Disclosure: Associations With Prognostic Understanding, Distress, and Relationship With Physician Among Patients With Advanced Cancer. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol.* 10 nov 2015;33(32):3809-16.

90. Heyland DK, Allan DE, Rocker G, Dodek P, Pichora D, Gafni A. Discussing prognosis with patients and their families near the end of life: impact on satisfaction with end-of-life care. *Open Med.* 16 juin 2009;3(2):e101-10.
91. De Korte-Verhoef MC, Pasma HRW, Schweitzer BP, Francke AL, Onwuteaka-Philipsen BD, Deliens L. General practitioners' perspectives on the avoidability of hospitalizations at the end of life: A mixed-method study. *Palliat Med.* juill 2014;28(7):949-58.
92. Axelsson L, Randers I, Lundh Hagelin C, Jacobson SH, Klang B. Thoughts on death and dying when living with haemodialysis approaching end of life: Thoughts on death and dying. *J Clin Nurs.* août 2012;21(15-16):2149-59.
93. Yun YH, Lee CG, Kim S, Lee S, Heo DS, Kim JS, et al. The attitudes of cancer patients and their families toward the disclosure of terminal illness. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol.* 15 janv 2004;22(2):307-14.
94. Dingfield LE, Kayser JB. Integrating Advance Care Planning Into Practice. *Chest.* juin 2017;151(6):1387-93.
95. Zittoun R. *La mort de l'autre : une introduction à l'éthique clinique.* Dunod. Paris; 2007. (Santé sociale).
96. Mondo A. *Opinions des médecins généralistes et des patients consultants en médecine générale sur les modalités et les obstacles de la discussion à propos des directives anticipées et de la fin de vie. [Thèse de Doctorat en Médecine].* Versailles St Quentin Paris Ouest; 2008.
97. Fournier V, Berthiau D, Kempf E, d'Haussy J. Quelle utilité des directives anticipées pour les médecins ? *Presse Médicale.* juin 2013;42(6, Part 1):e159-69.
98. Boeuf Gibot S. *Quelles sont les attentes des personnes âgées non démentes résidant en EHPAD pour leur fin de vie ? [Thèse de Doctorat en Médecine].* Clermont-Ferrand; 2015.
99. Aubry R. *La fin de vie : le choix de la culture palliative.* *adsp.* Déc 2011;(77):41-3.
100. Ladevèze M. *Comment le médecin généraliste vit-il la mort de ses patients ? [Thèse de Doctorat en Médecine].* Rennes; 2008.
101. Kutner JS, Kilbourn KM. Bereavement: addressing challenges faced by advanced cancer patients, their caregivers, and their physicians. *Prim Care.* déc 2009;36(4):825-44.
102. Johnston SC, Pfeifer MP, McNutt R, Adelman HM, Wallach PM, Boero JF, et al. The Discussion About Advance Directives: Patient and Physician Opinions Regarding When and How It Should Be Conducted. *Arch Intern Med.* 22 mai 1995;155(10):1025-30.
103. Kohn M, Menon G. Life prolongation: views of elderly outpatients and health care professionals. *J Am Geriatr Soc.* sept 1988;36(9):840-4.
104. Schnakenberg R, Goeldlin A, Boehm-Stiel C, Bleckwenn M, Weckbecker K, Radbruch L. Written survey on recently deceased patients in germany and switzerland: how do general practitioners see their role? *BMC Health Serv Res.* 20 janv 2016;16:22.

105. Sharp T, Moran E, Kuhn I, Barclay S. Do the elderly have a voice? Advance care planning discussions with frail and older individuals: a systematic literature review and narrative synthesis. *Br J Gen Pract.* oct 2013;63(615):e657-68.
106. Vrinten C, Wardle J. Is cancer a good way to die? A population-based survey among middle-aged and older adults in the United Kingdom. *Eur J Cancer Oxf Engl* 1990. mars 2016;56:172-8.
107. Rodriguez KL, Gambino FJ, Butow P, Hagerty R, Arnold RM. Pushing up daisies: implicit and explicit language in oncologist–patient communication about death. *Support Care Cancer.* 5 févr 2007;15(2):153-61.
108. Mougalian SS, Lessen DS, Levine RL, Panagopoulos G, Von Roenn JH, Arnold RM, et al. Palliative care training and associations with burnout in oncology fellows. *J Support Oncol.* juin 2013;11(2):95-102.
109. Quenot JP, Rigaud JP, Prin S, Barbar S, Pavon A, Hamet M, et al. Suffering among carers working in critical care can be reduced by an intensive communication strategy on end-of-life practices. *Intensive Care Med.* janv 2012;38(1):55-61.
110. Magee C, Koffman J. Out-of-hours palliative care: what are the educational needs and preferences of general practitioners? *BMJ Support Palliat Care.* sept 2016;6(3):362-8.
111. Le Samedy T. Évolution des compétences et du vécu émotionnel des médecins généralistes au fil d'accompagnements de patients et de leur entourage dans la mort. [Thèse de Doctorat en Médecine]. Tours; 2013.
112. Observatoire national de la fin de vie. Rapport 2012 : Vivre la fin de sa vie chez soi. La documentation française; 2013 mars p. 143.
113. Toussaint. Fin d'un tabou ! La mort, la fin de vie, le deuil, ma mort, ça concerne et intéresse les Français. [Internet]. IFOP pour la fondation PFG (Pompes Funèbres Générales). 2010. Disponible sur: [http://www.ifop.fr/?option=com\\_publication&type=poll&id=1283](http://www.ifop.fr/?option=com_publication&type=poll&id=1283)
114. Jankélévitch V. *Penser la mort ?* Paris: Liana Levi; 1994. 139 p.
115. Wadensten B, Condén E, Wahlund L, Murray K. How nursing home staff deal with residents who talk about death. *Int J Older People Nurs.* 2007;2(4):241–249.
116. Strang S, Henschel I, Danielson E, Browall M, Melin-Johansson C. Communication about existential issues with patients close to death-nurses' reflections on content, process and meaning: Communication about existential issues. *Psychooncology.* mai 2014;23(5):562-8.
117. Abdul-Razzak A, Sherifali D, You J, Simon J, Brazil K. « Talk to me »: a mixed methods study on preferred physician behaviours during end-of-life communication from the patient perspective. *Health Expect Int J Public Particip Health Care Health Policy.* août 2016;19(4):883-96.
118. Rogers CR. *Le développement de la personne.* InterEditions. 2005. 274 p. (Développement personnel).

119. Phillips J. What will it take to put talking about death on our agenda? *Collegian*. déc 2013;20(4):205-6.
120. Rousseau Lesage I. Faisabilité d'une procédure d'information des patients atteints de cancer sur les dispositifs légaux en lien avec le respect de la volonté de la personne dans les prises de décisions médicales en fin de vie. [Thèse de Doctorat en Médecine]. Paris V Descartes; 2012.
121. Pfeifer MP, Sidorov JE, Smith AC, Boero JF, Evans AT, Settle MB. The discussion of end-of-life medical care by primary care patients and physicians: a multicenter study using structured qualitative interviews. The EOL Study Group. *J Gen Intern Med*. févr 1994;9(2):82-8.
122. Ziegler DS. Never Say Never. *J Clin Oncol*. 10 févr 2015;33(5):518-20.
123. Sanders S, Robinson EL. Engaging College Undergraduates in Advance Care Planning. *Omega*. févr 2017;74(3):329-44.
124. Otte IC, Jung C, Elger BS, Bally K. Advance directives and the impact of timing. A qualitative study with Swiss general practitioners. *Swiss Med Wkly*. 2014;144:w14035.
125. Parry R, Land V, Seymour J. How to communicate with patients about future illness progression and end of life: a systematic review. *BMJ Support Palliat Care*. déc 2014;4(4):331-41.
126. Back AL, Arnold RM. Discussing Prognosis: « How Much Do You Want to Know? » Talking to Patients Who Are Prepared for Explicit Information. *J Clin Oncol*. sept 2006;24(25):4209-13.
127. Rober P, Rosenblatt PC. Selective disclosure in a first conversation about a family death in James Agee's novel *A Death in the Family*. *Death Stud*. févr 2013;37(2):172-94.
128. Marwit SJ, Datson SL. Disclosure preferences about terminal illness: an examination of decision-related factors. *Death Stud*. janv 2002;26(1):1-20.
129. Mattes MD, Sloane MA. Reflections on Hope and Its Implications for End-of-Life. *J Am Geriatr Soc*. Mai 2015;63(5):993-6.
130. Le Coz P. *Le médecin et la mort : approches éthique et philosophique*. Paris: Vuibert; 2006. 127 p.
131. Rousseau P. Demand of Words. *JAMA Intern Med*. 13 mai 2013;173(9):730-1.
132. Hagström B, Gunnarsson RK, Rosenfeld M. Presenting the improved possibility for staying well might be better than talking about change in risk: Use of the Non-Occurrence Probability Increase (NOPI). *Scand J Prim Health Care*. sept 2013;31(3):138-40.
133. Heidenreich KS. Empathy in the physician-patient relation : tool or ethics? *Tidsskr Den Nor Laegeforening Tidsskr Prakt Med Ny Raekke*. 10 mai 2001;121(12):1507-11.

134. De Blas Gómez I, Rodríguez García M. Emotional management and critical thinking in the aid relationship of the holistic care of palliative patients. *Rev Enfermeria Barc Spain*. mai 2015;38(5):36-41.
135. Back AL, Arnold RM. Discussing Prognosis: « How Much Do You Want to Know? » Talking to Patients Who Do Not Want Information or Who Are Ambivalent. *J Clin Oncol*. sept 2006;24(25):4214-7.
136. Galam E. Annoncer une mauvaise nouvelle : Comment y assumer sa place et y rester ? *Rev Prat*. 10 oct 2005;19(704/705):1-2.
137. Fierens M. Pour des patients coresponsables des décisions de soins. *Rev Prescrire*. 2010;30(322):620-2.
138. Haute Autorité de Santé. Annonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique. 2014 Février. (Parcours de soins - Maladie chronique).
139. Haute Autorité de Santé, Mihura J, Erbaut M, Chabot J-M, Grenier C. Annoncer une mauvaise nouvelle. 2008 oct. (Evaluation et amélioration des pratiques).
140. Clayton JM, Hancock KM, Butow PN, Tattersall MHN, Currow DC. Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end-of-life issues with adults in the advanced stages of a life-limiting illness, and their caregivers. *Med J Aust*. 18 juin 2007;186(12):77.
141. Castra M. Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs. Paris: Presses Universitaires de France; 2003. 384 p. (Le Lien social).
142. Collège National des Généralistes Enseignants. Médecine générale. Elsevier Masson. 2003. 488 p. (Abrégés connaissances et pratique).
143. Heidegger M. Être et temps. Paris: Gallimard; 1986. 589 p.
144. Whitehead PR. The lived experience of physicians dealing with patient death. *BMJ Support Palliat Care*. sept 2014;4(3):271-6.
145. Verhoeven AA, Schuling J, Maeckelberghe EL. The death of a patient: a model for reflection in GP training. *BMC Fam Pract*. 2011;12(1):8.
146. The AM, Hak T, Koëter G, van der Wal G. Collusion in doctor-patient communication about imminent death: an ethnographic study. *West J Med*. avr 2001;174(4):247-53.
147. Rabier G. Paroles de médecins - La relation médecin-malade [Film documentaire]. Institut Curie, Paris; 2012.
148. Bernard M-F. Prendre soin de nos aînés en fin de vie : à la recherche du sens. *Études Sur Mort*. 2004;2(126):43-69.
149. Ross LR. Talking theory, talking therapy : Emmy Gut and John Bowlby. *Issues Ment Health Nurs*. janv 2006;27(5):475-97.
150. Fischer G-N. L'expérience du malade - L'épreuve ultime. Dunod. 2008. 144 p.

151. Kübler-Ross E. Les derniers instants de la vie. Labor et Fides. Genève; 1989. 279 p.
152. Astrow AB. Isn't There Someone to Blame? J Clin Oncol. 20 mars 2008;26(9):1560-1.
153. Cathébras P. Troubles fonctionnels et somatisation : Comment aborder les symptômes médicalement inexpliqués. Elsevier Masson. 2006. 256 p.
154. Ariès P. L'Homme devant la mort. Le Seuil. Paris; 1977. (Sciences humaines).
155. Buckley J, Bouffioulx E. Soins palliatifs: une approche globale. Bruxelles: De Boeck; 2011. 449 p.
156. Smith LM, Kasser T. Mortality salience increases defensive distancing from people with terminal cancer. Death Stud. juin 2014;38(1-5):44-53.
157. Quest T. The Hardest News: Death Disclosure in the Emergency Department. Medscape J Med. 18 août 2008;10(8):194.
158. Rey C. Représentations de la mort en médecine générale : étude qualitative réalisée auprès de douze médecins généralistes en Bourgogne et Rhône-Alpes. [Thèse de Doctorat en Médecine]. Lyon; 2012.
159. Sercu M, Renterghem VV, Pype P, Aelbrecht K, Derese A, Deveugele M. « It is not the fading candle that one expects »: general practitioners' perspectives on life-preserving versus « letting go » decision-making in end-of-life home care. Scand J Prim Health Care. 2015;33(4):233-42.
160. Saunderson EM, Ridsdale L. General practitioners' beliefs and attitudes about how to respond to death and bereavement: qualitative study. BMJ. 31 juill 1999;319(7205):293-6.
161. Galam E. L'erreur médicale, le burn-out et le soignant : de la seconde victime au premier acteur. Paris: Springer; 2012.
162. Richaud Cohonner J. La société et le médecin généraliste face à la mort. [Thèse de Doctorat en Médecine]. Paris 5 Paris Ouest; 2002.
163. Pillot J, Desforges E. L'approche psychologique des malades en fin de vie. Rev Prat Médecine Générale. 1992;239(7):63-9.
164. Porot M. Le médecin face au mourant. Psychol Médicale. 1973;5(3):55.
165. Lauri A. L'arrêt des médicaments au domicile des patients en fin de vie, par le médecin généraliste : étude des différents déterminants de la décision du médecin généraliste, à partir d'un échantillon de médecins généralistes de la région Midi-Pyrénées. [Thèse de Doctorat en Médecine]. Toulouse; 2013.
166. Meier DE, Back AL, Morrison RS. The inner life of physicians and care of the seriously ill. JAMA. 19 déc 2001;286(23):3007-14.
167. Goldenberg E. Souffrir de soigner. Rev Prat Médecine Générale. 1998;414(12):21-6.

168. Serwint JR, Bostwick S, Burke AE, Church A, Gogo A, Hofkosh D, et al. The AAP Resilience in the Face of Grief and Loss Curriculum. *Pediatrics*. nov 2016;138(5).
169. Huang C-C, Chen J-Y, Chiang H-H. The Transformation Process in Nurses Caring for Dying Patients. *J Nurs Res JNR*. juin 2016;24(2):109-17.
170. Redinbaugh EM, Sullivan AM, Block SD, Gadmer NM, Lakoma M, Mitchell AM, et al. Doctors' emotional reactions to recent death of a patient: cross sectional study of hospital doctors. *BMJ*. 26 juill 2003;327(7408):185.
171. Oflaz F, Arslan F, Uzun Ş, Ustunsoz A, Yilmazkol E, Ünlü E. A survey of emotional difficulties of nurses who care for oncology patients. *Psychol Rep*. févr 2010;106(1):119-30.
172. Kotzé SH, Mole CG. Talking about death: Implementing peer discussion as a coping mechanism to overcome fears about dissection, death, and dying. *Anat Sci Educ*. mai 2013;6(3):191-8.
173. Strote J, Schroeder E, Lemos J, Paganelli R, Solberg J, Range Hutson H. Academic Emergency Physicians' Experiences With Patient Death: Coping with Patient Death. *Acad Emerg Med*. mars 2011;18(3):255-60.
174. Baider L, Wein S. Reality and fugues in physicians facing death: confrontation, coping, and adaptation at the bedside. *Crit Rev Oncol Hematol*. nov 2001;40(2):97-103.
175. De Beauvoir S. *Une mort très douce*. Editions Gallimard; 2013. 88 p.
176. Ruijs CDM, Kerkhof AJFM, van der Wal G, Onwuteaka-Philipsen BD. Symptoms, unbearable and the nature of suffering in terminal cancer patients dying at home: a prospective primary care study. *BMC Fam Pract*. 28 déc 2013;14:201.
177. Châtel T. *Vivants jusqu'à la mort : Accompagner la souffrance spirituelle en fin de vie*. Albin Michel; 2013. 280 p.
178. Lo C, Hales S, Rydall A, Panday T, Chiu A, Malfitano C, et al. Managing Cancer And Living Meaningfully: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*. 3 sept 2015;16:391.
179. Salt S, Mulvaney CA, Preston NJ. Drug therapy for symptoms associated with anxiety in adult palliative care patients. *Cochrane Database Syst Rev*. 18 2017;5(CD004596).
180. Adams K, Cimino JEW, Arnold RM, Anderson WG. Why should I talk about emotion? Communication patterns associated with physician discussion of patient expressions of negative emotion in hospital admission encounters. *Patient Educ Couns*. oct 2012;89(1):44-50.
181. Howarth A, Perkins-Porras L, Copland C, Ussher M. Views on a brief mindfulness intervention among patients with long-term illness. *BMC Psychol*. 15 nov 2016;4(1):56.
182. Rushton CH, Sellers DE, Heller KS, Spring B, Dossey BM, Halifax J. Impact of a contemplative end-of-life training program: being with dying. *Palliat Support Care*. déc 2009;7(4):405-14.

183. Steinhauer KE, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly M, McIntyre L, Tulskey JA. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA*. 15 nov 2000;284(19):2476-82.
184. Forbes S. This is Heaven's waiting room: end of life in one nursing home. *J Gerontol Nurs*. nov 2001;27(11):37-45.
185. Morin L, Reynaud-Levy O, Soriano D, Hervy M-P, Doutreligne S, Tual E, et al. Fin de vie en EHPAD: résultats d'une étude rétrospective nationale en France. *Rev Gériatrie*. 2014;39(3):145-57.
186. Hintermeyer P. La quête de la bonne mort, dans Pennec S, Des vivants et des morts, Brest, Atelier de recherche sociologique. 2004;100-10.
187. Schanen-Bergot MO. L'annonce du diagnostic... et après. Assoc Fr Contre Myopathies AFM - Téléthon [Internet]. nov 2005; Disponible sur: [https://www.afm-telethon.fr/sites/default/files/lannonce\\_du\\_diagnostic\\_11\\_05.pdf](https://www.afm-telethon.fr/sites/default/files/lannonce_du_diagnostic_11_05.pdf)
188. De Hennezel M. Mourir les yeux ouverts. Pocket. 2007.
189. Pennec S, Gaymu J, Riou F, Morand E, Pontone S, Aubry R, et al. Mourir chez soi : un souhait majoritaire mais une situation peu fréquente. *Bull Mens Inf Inst Natl D'études Démographiques*. Juillet-août 2015;(524).
190. Direction de l'information légale et administrative (Premier ministre). Fin de vie : rédiger des directives anticipées [Internet]. 2016. Disponible sur: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F32010>
191. Haute Autorité de Santé. Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie. [Internet]. 2016. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_2619437/fr/les-directives-anticipees-concernant-les-situations-de-fin-de-vie](https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2619437/fr/les-directives-anticipees-concernant-les-situations-de-fin-de-vie)
192. Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ*. 24 mars 2010;340:c1345.
193. Danis M, Garrett J, Harris R, Patrick DL. Stability of choices about life-sustaining treatments. *Ann Intern Med*. 1 avr 1994;120(7):567-73.
194. Heyland DK, Barwich D, Pichora D, Dodek P, Lamontagne F, You JJ, et al. Failure to engage hospitalized elderly patients and their families in advance care planning. *JAMA Intern Med*. 13 mai 2013;173(9):778-87.
195. Aw D, Hayhoe B, Smajdor A, Bowker LK, Conroy SP, Myint PK. Advance care planning and the older patient. *QJM Int J Med*. 1 mars 2012;105(3):225-30.
196. Anbar RD. The closure and the rings: when a physician disregards a patient's wish. *Pediatr Pulmonol*. janv 2001;31(1):76-9.
197. Monnier A, Pennec S, Pontone S, et al. Les décisions médicales en fin de vie en France. *Bull Mens Inf Inst Natl Etudes Démographiques*. nov 2012;(494).

198. Seymour J, Almack K, Kennedy S. Implementing advance care planning: a qualitative study of community nurses' views and experiences. *BMC Palliat Care*. 2010;9(1):4.
199. Granero-Moya N, Frías-Osuna A, Barrio-Cantalejo IM, Ramos-Morcillo AJ. Primary care nurses' difficulties in advance care planning processes: A qualitative study. *Aten Primaria*. déc 2016;48(10):649-56.
200. Schickedanz AD, Schillinger D, Landefeld CS, Knight SJ, Williams BA, Sudore RL. A Clinical Framework for Improving the Advance Care Planning Process: Start with Patients' Self-identified Barriers. *J Am Geriatr Soc*. janv 2009;57(1):31-9.
201. Perkins HS. Controlling death: the false promise of advance directives. *Ann Intern Med*. 3 juill 2007;147(1):51-7.
202. Tsalatsanis A, Hozo I, Djulbegovic B. Acceptable regret model in the end-of-life setting: Patients require high level of certainty before forgoing management recommendations. *Eur J Cancer Oxf Engl 1990*. avr 2017;75:159-66.
203. Djulbegovic B, Tsalatsanis A, Mhaskar R, Hozo I, Miladinovic B, Tuch H. Eliciting regret improves decision making at the end of life. *Eur J Cancer Oxf Engl 1990*. nov 2016;68:27-37.
204. Sommer S, Marckmann G, Pentzek M, Wegscheider K, Abholz H-H, Schmitzen J in der. Advance Directives in Nursing Homes: Prevalence, Validity, Significance, and Nursing Staff Adherence. *Dtsch Arztebl Int*. sept 2012;109(37):577.
205. Brown M. Participating in end of life decisions. The role of general practitioners. *Aust Fam Physician*. janv 2002;31(1):60-2.
206. Thornton JD, Curtis JR, Allen MD. Primary care physicians' attitudes and practices regarding discussing organ donation with their patients. *J Natl Med Assoc*. janv 2010;102(1):52-8.
207. Ahrenfeldt LJ, Möller S, Andersen-Ranberg K, Vitved AR, Lindahl-Jacobsen R, Hvidt NC. Religiousness and health in Europe. *Eur J Epidemiol*. 24 août 2017;1-9.
208. Suhail K, Jamil N, Oyebode J, Ajmal MA. Continuing Bonds in Bereaved Pakistani Muslims: Effects of Culture and Religion. *Death Stud*. 11 janv 2011;35(1):22-41.
209. Hall DE, Curlin F. Can physicians' care be neutral regarding religion? *Acad Med J Assoc Am Med Coll*. juill 2004;79(7):677-9.
210. Ehman JW, Ott BB, Short TH, Ciampa RC, Hansen-Flaschen J. Do patients want physicians to inquire about their spiritual or religious beliefs if they become gravely ill? *Arch Intern Med*. 9 août 1999;159(15):1803-6.
211. Mansfield CJ, Mitchell J, King DE. The doctor as God's mechanic? Beliefs in the Southeastern United States. *févr 2002;54(3):399-409*.
212. Vergely B. La spiritualité : définitions et interprétations ; quelques idées pour un débat. *Médecine Palliat*. Juin 2007;6(3):169-73.

213. Nixon A, Narayanasamy A. The spiritual needs of neuro-oncology patients from patients' perspective. *J Clin Nurs*. août 2010;19(15-16):2259-370.
214. MacLean CD, Susi B, Phifer N, Schultz L, Bynum D, Franco M, et al. Patient Preference for Physician Discussion and Practice of Spirituality. *J Gen Intern Med*. janv 2003;18(1):38-43.
215. Anandarajah G, Hight E. Spirituality and Medical Practice: Using the HOPE Questions as a Practical Tool for Spiritual Assessment. *Am Fam Physician*. 1 janv 2001;63(1):81.
216. Cullen J. Nursing management, religion and spirituality: a bibliometric review, a research agenda and implications for practice. *J Nurs Manag*. Avril 2016;24(3):291-9.
217. Guilfoyle J, St Pierre-Hansen N. La religion dans les soins primaires. *Can Fam Physician*. mars 2012;58(3):e125-7.
218. Wiener L, Zadeh S, Wexler LH, Pao M. When Silence Is Not Golden: Engaging Adolescents and Young Adults in Discussions Around End-Of-Life Care Choices. *Pediatr Blood Cancer*. mai 2013;60(5):715-8.
219. Baverstock A, Finlay F. What can we learn from the experiences of consultants around the time of a child's death? : Consultants' experiences. *Child Care Health Dev*. 23 oct 2008;34(6):732-9.
220. Kreicbergs U, Valdimarsdóttir U, Onelöv E, Henter J-I, Steineck G. Talking about death with children who have severe malignant disease. *N Engl J Med*. 16 sept 2004;351(12):1175-86.
221. Rosenberg AR. Nondisclosure. *JAMA*. 23 août 2016;316(8):821-821.
222. Breen M. Parents of children who died from their brain tumours share common challenges during the neurological deterioration of their child, including balancing competing responsibilities and talking to their child about death. *Evid Based Nurs*. 25 juill 2011;14(1):7-8.
223. Van der Geest IMM, Van den Heuvel-Eibrink MM, Van Vliet LM, Pluijm SMF, Streng IC, Michiels EMC, et al. Talking about Death with Children with Incurable Cancer: Perspectives from Parents. *J Pediatr*. déc 2015;167(6):1320-6.
224. Buchwald D, Delmar C, Schantz-Laursen B. How children handle life when their mother or father is seriously ill and dying: When mother or father is seriously ill and dying. *Scand J Caring Sci*. juin 2012;26(2):228-35.
225. Bylund-Grenklo T, Kreicbergs U, Uggla C, Valdimarsdóttir UA, Nyberg T, Steineck G, et al. Teenagers want to be told when a parent's death is near: A nationwide study of cancer-bereaved youths' opinions and experiences. *Acta Oncol Stockh Swed*. juin 2015;54(6):944-50.
226. Sampson EL, Van der Steen JT, Pautex S, Svartzman P, Sacchi V, Van den Block L, et al. European palliative care guidelines: how well do they meet the needs of people with impaired cognition? *BMJ Support Palliat Care*. sept 2015;5(3):301-5.

227. Van der Steen JT, Van Soest-Poortvliet MC, Hallie-Heierman M, Onwuteaka-Philipsen BD, Deliëns L, De Boer ME, et al. Factors associated with initiation of advance care planning in dementia: a systematic review. *J Alzheimers Dis JAD*. 2014;40(3):743-57.
228. Wiese M, Stancliffe RJ, Dew A, Balandin S, Howarth G. What is talked about? Community living staff experiences of talking with older people with intellectual disability about dying and death: Talking about dying. *J Intellect Disabil Res*. juill 2014;58(7):679-90.
229. Lachs MS, Teresi JA, Ramirez M, van Haitsma K, Silver S, Eimicke JP, et al. The Prevalence of Resident-to-Resident Elder Mistreatment in Nursing Homes. *Ann Intern Med*. 16 août 2016;165(4):229-36.
230. Dyer CB, Pavlik VN, Murphy KP, Hyman DJ. The high prevalence of depression and dementia in elder abuse or neglect. *J Am Geriatr Soc*. févr 2000;48(2):205-8.
231. Lachs MS, Williams C, O'Brien S, Hurst L, Horwitz R. Risk factors for reported elder abuse and neglect: a nine-year observational cohort study. *The Gerontologist*. août 1997;37(4):469-74.
232. Horne G, Seymour J, Payne S. Maintaining integrity in the face of death: A grounded theory to explain the perspectives of people affected by lung cancer about the expression of wishes for end of life care. *Int J Nurs Stud*. juin 2012;49(6):718-26.
233. Lasserre H. Les besoins des proches de patients en soins palliatifs à domicile : enquête auprès de quinze personnes après le décès d'un proche pris en charge par l'Hospitalisation A Domicile de Dax (Landes) : Juillet 2010 [Thèse de Doctorat en Médecine]. Grenoble; 2010.
234. Payne S, Turner M, Seamark D, Thomas C, Brearley S, Wang X, et al. Managing end of life medications at home--accounts of bereaved family carers: a qualitative interview study. *BMJ Support Palliat Care*. juin 2015;5(2):181-8.
235. Carlander I, Sahlberg-Blom E, Hellström I, Ternstedt B-M. The modified self: family caregivers' experiences of caring for a dying family member at home. *J Clin Nurs*. avr 2011;20(7-8):1097-105.
236. Saini G, Sampson EL, Davis S, Kupeli N, Harrington J, Leavey G, et al. An ethnographic study of strategies to support discussions with family members on end-of-life care for people with advanced dementia in nursing homes. *BMC Palliat Care*. 7 juill 2016;15:55.
237. Rober P, Walravens G, Versteijnen L. « In search of a tale they can live with »: about loss, family secrets, and selective disclosure. *J Marital Fam Ther*. juill 2012;38(3):529-41.
238. Bonnefond I, Devalois B. Décès et accompagnement des proches. *Soins*. Décembre 2007;(721):49-51.
239. Apatira L, Boyd EA, Malvar G, Evans LR, Luce JM, Lo B, et al. Hope, truth, and preparing for death: perspectives of surrogate decision makers. *Ann Intern Med*. 16 déc 2008;149(12):861-8.

240. Hauksdóttir A, Valdimarsdóttir U, Fürst CJ, Onelöv E, Steineck G. Health care-related predictors of husbands' preparedness for the death of a wife to cancer : a population-based follow-up. *Ann Oncol Off J Eur Soc Med Oncol.* févr 2010;21(2):354-61.
241. Hooghe A, Neimeyer RA, Rober P. The Complexity of Couple Communication in Bereavement: An Illustrative Case Study. *Death Stud.* nov 2011;35(10):905-24.
242. Fauré C. *Vivre le deuil au jour le jour.* Albin Michel; 2012. 336 p.
243. Wright AA, Keating NL, Ayanian JZ, Chrischilles EA, Kahn KL, Ritchie CS, et al. Family Perspectives on Aggressive Cancer Care Near the End of Life. *JAMA.* 19 janv 2016;315(3):284-92.
244. Lautrette A, Darmon M, Megarbane B, Joly LM, Chevret S, Adrie C, et al. A Communication Strategy and Brochure for Relatives of Patients Dying in the ICU. *N Engl J Med.* févr 2007;356(5):469-78.
245. Henoch I, Berg C, Benkel I. The Shared Experience Help the Bereavement to Flow: A Family Support Group Evaluation. *Am J Hosp Palliat Med.* 1 déc 2016;33(10):959-65.
246. Lichtenthal WG, Cruess DG. Effects of directed written disclosure on grief and distress symptoms among bereaved individuals. *Death Stud.* juill 2010;34(6):475-99.
247. Legifrance. Code de la santé publique - Article R4127-32. [Internet]. Legifrance, le service public de l'accès aux droits. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006912894>
248. De Korte-Verhoef MC, Pasma HRW, Schweitzer BPM, Francke AL, Onwuteaka-Philipsen BD, Deliens L. How could hospitalisations at the end of life have been avoided? A qualitative retrospective study of the perspectives of general practitioners, nurses and family carers. *PloS One.* 2015;10(3):e0118971.
249. Houttekier D, Cohen J, Van den Block L, Bossuyt N, Deliens L. Involvement of palliative care services strongly predicts place of death in Belgium. *J Palliat Med.* déc 2010;13(12):1461-8.
250. De Graaf E, Zweers D, Valkenburg AC, Uyttewaal A, Teunissen SC. Hospice assist at home : does the integration of hospice care in primary healthcare support patients to die in their preferred location - A retrospective cross-sectional evaluation study. *Palliat Med.* 2016;30(6):580-6.
251. Richard M-S. *Soigner la relation en fin de vie. Familles, malades, soignants.* Paris: Dunod; 2003.
252. Meusy-Bessuges F. Quel rôle pour le psychologue en HAD ? *Médecine humaine et pathologie.* Université Pierre et Marie Curie Paris VI. 2015;20.
253. CNSPFV (Centre National de Soins Palliatifs et de la Fin de Vie). Portraits croisés de psychologues en soins palliatifs [Internet]. Disponible sur: <http://www.spfv.fr/actualites/portraits-croises-psychologues-soins>

254. Ordre National des Infirmiers. Prise en charge de la fin de vie - Position du Conseil National de l'Ordre des Infirmiers. [Internet]. 2013 Décembre. Disponible sur: <https://www.ordre-infirmiers.fr/espace-presse/les-grands-dossiers/position-sur-la-prise-en-charge-de-la-fin-de-vie.html>
255. Keim-Malpass J, Steeves RH. Talking with death at a diner : young women's online narratives of cancer. *Oncol Nurs Forum -Oncol Nurs Soc.* juill 2012;39(4):373.
256. Swartwood RM, Veach PM, Kuhne J, Lee HK, Ji K. Surviving grief: An analysis of the exchange of hope in online grief communities. *Omega.* 2011;63(2):161-81.
257. UNASP. Union Nationale des Associations pour l'accompagnement et le développement des Soins Palliatifs [Internet]. Disponible sur: <http://www.soins-palliatifs.org/>
258. Diamond H, Llewelyn S, Relf M, Bruce C. Helpful Aspects of Bereavement Support for Adults Following an Expected Death: Volunteers' and Bereaved People's Perspectives. *Death Stud.* juill 2012;36(6):541-64.
259. Snijdewind MC, van Tol DG, Onwuteaka-Philipsen BD, Willems DL. Complexities in euthanasia or physician-assisted suicide as perceived by Dutch physicians and patients' relatives. *J Pain Symptom Manage.* déc 2014;48(6):1125-34.
260. Norwood F, Kimsma G, Battin MP. Vulnerability and the « slippery slope » at the end-of-life: a qualitative study of euthanasia, general practice and home death in The Netherlands. *Fam Pract.* déc 2009;26(6):472-80.
261. Kimsma GK. Death by request in The Netherlands: facts, the legal context and effects on physicians, patients and families. *Med Health Care Philos.* nov 2010;13(4):355-61.
262. Zenz J, Tryba M, Zenz M. Palliative care professionals' willingness to perform euthanasia or physician assisted suicide. *BMC Palliat Care.* 14 nov 2015;14:60.
263. McGlade KJ, Slaney L, Bunting BP, Gallagher AG. Voluntary euthanasia in Northern Ireland: general practitioners' beliefs, experiences, and actions. *Br J Gen Pract J R Coll Gen Pract.* oct 2000;50(459):794-7.
264. Ten Cate K, van Tol DG, van de Vathorst S. Considerations on requests for euthanasia or assisted suicide; a qualitative study with Dutch general practitioners. *Fam Pract.* 9 mai 2017.
265. Rurup ML, Deeg DJH, Poppelaars JL, Kerkhof AJFM, Onwuteaka-Philipsen BD. Wishes to Die in Older People: A Quantitative Study of Prevalence and Associated Factors. *Crisis.* juill 2011;32(4):194-203.
266. Fournier V. L'aide à mourir et l'éthique médicale [Internet]. France Culture. 2015. Disponible sur: <https://www.franceculture.fr/emissions/la-grande-table-2eme-partie/l-aide-mourir-et-l-ethique-medicale>
267. Bert A. Fin de vie : « Que la loi française donne le choix à chacun » [Internet]. Allo docteurs. 2017. Disponible sur: [http://www.allodocteurs.fr/se-soigner/fin-de-vie/fin-de-vie-que-la-loi-francaise-donne-le-choix-a-chacun\\_23155.html](http://www.allodocteurs.fr/se-soigner/fin-de-vie/fin-de-vie-que-la-loi-francaise-donne-le-choix-a-chacun_23155.html)
268. Ariès P. Essais sur l'histoire de la mort en Occident. Paris: Le Seuil; 1975.

269. Ifop. Les Français et la mort. [Internet]. IFOP pour Alliance Vita. 2014. Disponible sur: [http://www.ifop.fr/?option=com\\_publication&type=poll&id=2822](http://www.ifop.fr/?option=com_publication&type=poll&id=2822)
270. Balu M. Mireille Darc : « J'ai fréquenté la mort. Je connais presque son odeur ». Le Huffington Post. 2017.
271. Hubert A. Les proches : le point de vue de l'anthropologue. *Rev Francoph Psycho-Oncol.* 2006;(4):227-9.
272. Yoshida S, Shiozaki M, Sanjo M, Morita T, Hirai K, Tsuneto S, et al. Practices and evaluations of prognostic disclosure for Japanese cancer patients and their families from the family's point of view. *Palliat Support Care.* oct 2013;11(5):383-8.
273. Kreling B, Selsky C, Perret-Gentil M, Huerta EE, Mandelblatt JS, Latin American Cancer Research Coalition. « The worst thing about hospice is that they talk about death »: contrasting hospice decisions and experience among immigrant Central and South American Latinos with US-born White, non-Latino cancer caregivers. *Palliat Med.* juin 2010;24(4):427-34.
274. Shrank WH, Kutner JS, Richardson T, Mularski RA, Fischer S, Kagawa-Singer M. Focus group findings about the influence of culture on communication preferences in end-of-life care. *J Gen Intern Med.* août 2005;20(8):703-9.
275. Sneesby L, Satchell R, Good P, van der Riet P. Death and dying in Australia: perceptions of a Sudanese community. *J Adv Nurs.* 1 déc 2011;67(12):2696-702.
276. Wong MH. « Death Simulator » attraction to open in China [Internet]. 2014. Disponible sur: <http://edition.cnn.com/travel/article/china-death-experience/index.html>
277. Setta SM, Shemie SD. An explanation and analysis of how world religions formulate their ethical decisions on withdrawing treatment and determining death. *Philos Ethics Humanit Med PEHM.* 11 mars 2015;10:6.
278. Campbell DA. Hope and harm: a delicate balance. Death and dying in multicultural Australia. *Med J Aust.* 19 nov 2001;175(10):540-1.
279. Wear D. « Face-to-face with It »: medical students' narratives about their end-of-life education. *Acad Med J Assoc Am Med Coll.* avr 2002;77(4):271-7.
280. Moores TS, Castle KL, Shaw KL, Stockton MR, Bennett MI. « Memorable patient deaths »: reactions of hospital doctors and their need for support. *Med Educ.* oct 2007;41(10):942-6.
281. Desfonds-Enjolras L. Les ressentis des étudiants en médecine face à leur premier mort: enquête auprès de 242 étudiants en médecine en 2009/2010 à la Faculté de Médecine de Montpellier. [Thèse de Doctorat en Médecine]. Montpellier; 2010.
282. Metal'Nikov SI. La lutte contre la mort. INED; 1951. (L'avenir de la science).
283. Jones R, Finlay F. Medical students' experiences and perception of support following the death of a patient in the UK, and while overseas during their elective period. *Postgrad Med J.* févr 2014;90(1060):69-74.

284. Anderson WG, Williams JE, Bost JE, Barnard D. Exposure to death is associated with positive attitudes and higher knowledge about end-of-life care in graduating medical students. *J Palliat Med.* nov 2008;11(9):1227-33.
285. Hirsch G. Accompagner la fin de vie & principaux repères des soins palliatifs. *Études Sur Mort.* 12 mai 2011;(138):133-44.
286. Albouy V, Déprez M. Mode de rémunération des médecins. *Econ Prévision.* 1 nov 2009;(188):131-9.
287. American Medical Association. Advance Care Planning [Internet]. Centers for Medicare & Medicaid Services, Department of Health and Human Services. 2016. Disponible sur: <https://www.cms.gov/Outreach-and-Education/Medicare-Learning-Network-MLN/MLNProducts/Downloads/AdvanceCarePlanning.pdf>
288. Décision du 21 juin 2017 de l'Union nationale des caisses d'assurance maladie relative à la liste des actes et prestations pris en charge par l'assurance maladie. *Legifrance* [Internet]. 0213 sept 12, 2017. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decision/2017/6/21/SSAU1724058S/jo/texte>
289. Santé : deux nouvelles catégories de consultations créées à partir du 1er novembre. *Le Monde.* 14 sept 2017.

# ANNEXES

## GUIDE D'ENTRETIEN version 1

Question : Les médecins généralistes abordent-ils avec leurs patients en fin de vie la question de la mort à venir ? Analyse des facteurs facilitants, des freins et du contenu de l'échange.

- Présentation de ma situation et de mes projets.
- Rappel de la question posée.
- Confirmation du consentement à l'enregistrement par dictaphone.
- Présentation du médecin (âge, sexe, type d'activité (secteur 1 ou 2), nombre d'années d'exercice, horaires de travail)
- Selon vous, à partir de quand peut-on dire qu'un patient est en fin de vie ? (patients âgés ou atteints d'une maladie grave à type de cancer, de maladie chronique à un stade avancé)
- En consultation ou en visite à domicile, avez-vous eu des patients en fin de vie dont l'histoire vous a marqué ? Pouvez-vous m'en parler ? (quel âge ont-ils ? Pouvez-vous me parler de leurs pathologies ? - la gravité de la pathologie, leur espérance de vie-)
- Avez-vous abordé le thème de la mort avec eux ? c'est-à-dire tout ce qui peut être en rapport avec la fin de vie et le décès.

### Si non :

- Pour quelles raisons ? (pas pensé, pas trouvé l'occasion, pas intéressé, refus du patient, pas de compétences personnelles, pas de compétences professionnelles, difficile pour soi, trop difficile pour le patient, entourage réticent)
- Quel était le motif de consultation initial ?
- Imaginez que vous décidiez d'aborder la mort avec votre patient en fin de vie, à quelle occasion le feriez-vous ? De quoi parleriez-vous ?

### Si oui :

- A quelle occasion ?
- Pour quelles raisons ?
- Quel était le motif de consultation initial ?
- Qui en a parlé en premier ? (vous, le patient, un proche, un autre professionnel)
- De quoi avez-vous parlé ? Quels sont les sujets que vous avez abordés ?
  - . aspect médical (la maladie, les traitements, les soins à domicile, les soins palliatifs, les hospitalisations...)
  - . aspect administratif (obsèques, testament, papiers pour la succession, personne de confiance, directives anticipées,...)
  - . famille (conjoint, enfants)
  - . aspect spirituel (rituels, religion, projets, avenir,...)
  - . aspect psychologique (craintes, déni,...)
- Quelle relation avez-vous avec ce patient ?
- Qu'en est-il de l'entourage du patient ?
- Qu'avez-vous ressenti et quelles émotions cette conversation a-t-elle suscité chez vous?(difficultés ou facilités à en parler, souffrance, soulagement, aide pour le deuil, satisfaction personnelle, etc.)
- Que vous a apporté cet entretien avec le patient ? (aide à faire le deuil ...)
- Y-a-t-il des choses que vous feriez autrement ?

#### Pour tous :

- Selon vous, quels seraient les avantages d'aborder la mort ?
  - . pour le patient (possibilité de partager ses émotions, travail spirituel sur la mort à venir, finaliser des projets, préparer la fin de vie avec notamment la rédaction des directives anticipées, préparation de la succession, etc.)
  - . pour le médecin (aider le patient dans ses démarches administratives, psychothérapie de soutien, aide au deuil du médecin, etc.)
- quels seraient les avantages de ne pas l'aborder / les freins ?
  - . pour le patient (entourage réticent, patient paraissant réticent, pudeur, déni, peur de la souffrance, spiritualité et culture du patient, etc.)
  - . pour le médecin (habitude non intégrée dans sa pratique, projection de sa propre mort ou de celle de ses proches, manque d'intérêt, manque de temps, manque de formation, relation particulière avec le patient,...)
- Avec quel profil de patients abordez-vous plus facilement la mort à venir ? Avec lesquels vous en parlez plus difficilement ? (âge, sexe, niveau socioculturel, relation médecin/patient, entourage,...)
- Avez-vous eu des formations en entretien motivationnel, en communication ? Si oui, lesquelles ? Comment les utilisez-vous en consultation ?
- Quelle expérience professionnelle avez-vous de la mort ? (formation en soins palliatifs, en oncologie, en gériatrie, ...)
- Concernant le thème de la mort, est-ce que vous pensez que votre expérience personnelle aurait un impact sur votre pratique ? Voudriez-vous m'en parler ? (décès de proches, ...)
- Que pensez-vous de votre pratique actuelle ?
- Souhaiteriez-vous la changer ? Si oui, que proposeriez-vous ? Comment y parvenir ?
- Pour quelles raisons avez-vous accepté de passer cet entretien avec moi ?
- Pour conclure, en quelques mots, que pensez-vous de l'abord de la mort en médecine générale ?
- Remerciements.

### GUIDE D'ENTRETIEN version 2

#### Question :

*Les médecins généralistes abordent-ils avec leurs patients en fin de vie la question de la mort à venir ? Analyse des facteurs facilitants, des freins et du contenu de l'échange.*

- **Présentation** de ma situation et de mes projets.
- Rappel de l'**anonymat** de l'entretien.
- Confirmation du **consentement** à l'enregistrement par dictaphone.
- **Rappel** de la question posée.
- Début de l'enregistrement.
- Pouvez-vous **vous présenter** ? (âge, sexe, lieu d'installation, mode d'exercice ou type d'activité (secteur 1 ou 2, expertises particulières), nombre d'années d'exercice, horaires de travail)
- Qu'est-ce que, pour vous, un **patient en fin de vie** ? (patients âgés ou atteints d'une maladie grave à type de cancer, de maladie chronique à un stade avancé)
- En consultation ou en visite à domicile, avez-vous eu à prendre en charge des patients en fin de vie ?  
Si oui : Les cas de fin de vie que vous avez rencontrés sont-ils plutôt simples ou difficiles à prendre en charge ?  
Pouvez-vous m'en dire plus ?
- Vous arrive-t-il d'aborder **le thème de la mort** ou de la fin de vie avec vos patients ?

#### Si non :

- Pour **quelles raisons** selon vous ? (pas pensé, pas trouvé l'occasion, pas intéressé, refus du patient, pas de compétences personnelles, pas de compétences professionnelles, difficile pour soi, trop difficile pour le patient, entourage réticent)

- Imaginez maintenant que vous prenez en charge un patient en fin de vie (par exemple, un patient de 45 ans, atteint d'un cancer métastatique en phase avancée) :
- . Envisageriez-vous d'aborder le sujet de sa mort à venir ?
- . Si non : pour quelles raisons ?
- . Si oui : dans quelles circonstances le feriez-vous ? De quoi parleriez-vous ?

Si oui :

- A quelle occasion ?
- Pour quelles raisons ?
- Quel était le motif de consultation initial ?
- Qui en a parlé en premier ? (vous, le patient, un proche, un autre professionnel)
- De quoi avez-vous parlé ? Quels sont les sujets que vous avez abordés ?
- . aspect **médical** (les symptômes, la maladie, les traitements, les soins à domicile, les aides, les soins palliatifs, les hospitalisations...)
- . aspect **administratif** (obsèques, testament, papiers pour la succession, personne de confiance, directives anticipées,...)
- . **entourage** (conjoint, enfants, amis)
- . aspect **spirituel** (rituels, religion, projets, avenir,...)
- . aspect **psychologique** (craintes, déni,...)
  
- Quelle relation avez-vous avec ce patient ?
- Quelle relation avez-vous avec l'entourage du patient ?
- De manière générale, comment vous sentez-vous et que ressentez-vous face à un patient en fin de vie? (difficultés ou facilités à en parler, souffrance, soulagement, aide pour le deuil, satisfaction personnelle, etc.)
- Y-a-t-il des choses que vous feriez autrement ?

Pour tous :

- **Aborder la mort** / les facteurs facilitants : Selon votre expérience, que peut apporter et que peut permettre cet entretien avec le patient autour du thème de la mort ?
- . pour le patient (possibilité de partager ses émotions, travail spirituel sur la mort à venir, finaliser des projets, préparer la fin de vie avec notamment la rédaction des directives anticipées, préparation de la succession, etc.)
- . pour le médecin (aider le patient dans ses démarches administratives, psychothérapie de soutien, aide au deuil du médecin, etc.)
- **Ne pas l'aborder** / les freins : D'après vous, dans quelles situations et pour quelles raisons les médecins n'abordent pas le thème de la mort avec le patient ?
- . pour le patient (entourage réticent, patient paraissant réticent, pudeur, déni, peur de la souffrance, spiritualité et culture du patient, etc.)
- . pour le médecin (habitude non intégrée dans sa pratique, projection de sa propre mort ou de celle de ses proches, manque d'intérêt, manque de temps, manque de formation, relation particulière avec le patient,...)
- Avec quel **profil de patients** abordez-vous plus souvent la mort à venir ? Avec lesquels en parlez-vous plus rarement ? (âge, sexe, niveau socioculturel, relation médecin/patient, entourage,...)
- Avez-vous eu des **formations** en lien avec la relation médecin-patient, ou en entretien motivationnel, en communication ? Si oui, lesquelles ?
- Quelle **expérience professionnelle** avez-vous sur le thème de la mort ou de la fin de vie ? (formation en soins palliatifs, en oncologie, en gériatrie, ...)
- Est-ce que vous pensez que votre **expérience privée** de la mort aurait un impact sur votre pratique professionnelle ? Voudriez-vous m'en parler ? (décès de proches, ...)
- Que pensez-vous de votre **pratique actuelle** concernant la fin de vie de vos patients ?
- Souhaiteriez-vous la changer ?
- Si oui, que proposeriez-vous ? Comment y parvenir ?
- Pour quelles raisons avez-vous accepté de passer cet entretien avec moi ?

- **Pour conclure**, en quelques mots, que pensez-vous de l'abord de la mort en médecine générale ?
- Remerciements.

|                                                 |
|-------------------------------------------------|
| <b>GUIDE D'ENTRETIEN version 3 et définitif</b> |
|-------------------------------------------------|

**Question :**

*Les médecins généralistes abordent-ils avec leurs patients en fin de vie la question de la mort à venir ? Analyse des facteurs facilitants, des freins et du contenu de l'échange.*

- **Présentation** de ma situation et de mes projets.
- Rappel de l'**anonymat** de l'entretien.
- Confirmation du **consentement** à l'enregistrement par dictaphone.
- **Rappel** de la question posée.
- Début de l'enregistrement.
  
- Pouvez-vous **vous présenter** ? (âge, sexe, lieu d'installation, mode d'exercice ou type d'activité (secteur 1 ou 2, expertises particulières), nombre d'années d'exercice, horaires de travail, temps de consultation)
- Quelle **formation professionnelle** avez-vous sur le thème de la mort ou de la fin de vie ? (formation en soins palliatifs, en oncologie, en gériatrie, ...)
- Qu'est-ce que, pour vous, un **patient en fin de vie** ? (patients âgés ou atteints d'une maladie grave à type de cancer, de maladie chronique à un stade avancé)
- Que pensez-vous d'un patient en insuffisance cardiaque terminale ou en insuffisance respiratoire terminale ?  
Ou encore d'un patient de 85 ans, qui a un diabète insulino-dépendant et qui a une insuffisance cardiaque stade 3 ?
- Pouvez-vous me raconter **une histoire** de patient en fin de vie ? Qu'est-ce qui fait que vous avez choisi cette histoire-là ?
- Vous arrive-t-il d'aborder **le thème de la mort** ou de la fin de vie avec vos patients ?

**Si non :**

- Pour **quelles raisons** ? (pas pensé, pas trouvé l'occasion, pas intéressé, refus du patient, pas de compétences personnelles, pas de compétences professionnelles, difficile pour soi, trop difficile pour le patient, entourage réticent)
- Maintenant qu'on en parle, si on reprend le cas du patient dont vous m'avez parlé : envisageriez-vous d'aborder le sujet de sa mort à venir ? (non => "pour tous" / oui => "si oui")

**Si oui :**

- Dans quelles circonstances ?
- Y a-t-il un "bon" moment pour en parler ?
- Pour quelles raisons abordez-vous ce sujet ?
- Qui en parle en premier ? (vous, le patient, un proche, un autre professionnel)
- De quoi parlez-vous ? Quels sont les sujets que vous abordez ?
  - . aspect **médical** (les symptômes, la maladie, les traitements, les soins à domicile, les aides, les soins palliatifs, les hospitalisations...)
  - . aspect **administratif** (obsèques, testament, papiers pour la succession, personne de confiance, directives anticipées,...)
  - . **entourage** (conjoint, enfants, amis)
  - . aspect **spirituel** (rituels, religion, projets, avenir,...)
  - . aspect **psychologique** (craintes, déni,...)
- Quand vous en parlez avec votre patient, quelles émotions et quels ressentis cette conversation suscite-t-elle chez vous ? (souffrance, soulagement, satisfaction personnelle, etc.)

- Y-a-t-il des choses que vous auriez-fait autrement ?

Pour tous :

- De manière générale, comment vous sentez-vous et que ressentez-vous face à un patient en fin de vie ?

- **Avantages d'aborder la mort** : Selon vous, que peut apporter et que peut permettre cet entretien avec le patient autour du thème de la mort ?

. pour le patient (possibilité de partager ses émotions, travail spirituel sur la mort à venir, psychothérapie de soutien, finaliser des projets, préparer la fin de vie avec notamment la rédaction des directives anticipées, préparation de la succession, etc.)

. pour le médecin (faciliter la prise en charge du patient, aider le patient dans ses démarches administratives, aide au deuil du médecin, etc.)

- **Inconvénients d'aborder la mort** : Quels en sont les inconvénients ? Pour quelles raisons n'aborderiez-vous pas le thème de la mort avec le patient ? Pour quelles raisons le patient n'en parlerait pas ?

. pour le patient (respecter les mécanismes de défense,...)

. pour le médecin (éviter une confrontation avec un sujet qui fâche, projection de sa propre mort ou de celle de ses proches,...)

- **Facteurs facilitants** :

. Avec quels types de **patients** aborderiez-vous plus souvent et plus facilement la mort à venir ? (âge, sexe, niveau socioculturel, religion, spiritualité...)

. Dans quelles circonstances ?

. Dans quelles **pathologies** vous abordez le plus facilement ce sujet ?

. Quel type de **relation** entre le médecin et le patient ou l'entourage favoriserait la discussion ?

- **Freins** :

. Avec quels types de patients en parleriez-vous plus rarement et plus difficilement ?

. Dans quelles pathologies ?

. Pour quelles raisons ?

côté patient : entourage réticent, patient paraissant réticent, pudeur, peur de la souffrance, spiritualité et culture du patient, etc.

côté médecin : habitude non intégrée dans sa pratique, manque d'intérêt, manque de temps, manque de formation, relation particulière avec le patient, etc.

- Avez-vous eu des **formations** en lien avec la relation médecin-patient, en communication, ou participé à des groupes Balint ou des groupes de supervision ?

- Sans forcément me raconter votre **vécu personnel**, en quoi votre expérience de la mort dans le domaine privé a-t-elle changé votre pratique professionnelle ? (décès de proches,...)

- Que pensez-vous de votre **pratique actuelle** concernant la fin de vie de vos patients ?

- A la fin de cet entretien, que changeriez-vous à votre pratique ? Qu'est-ce que cet entretien vous a apporté pour votre pratique future ?

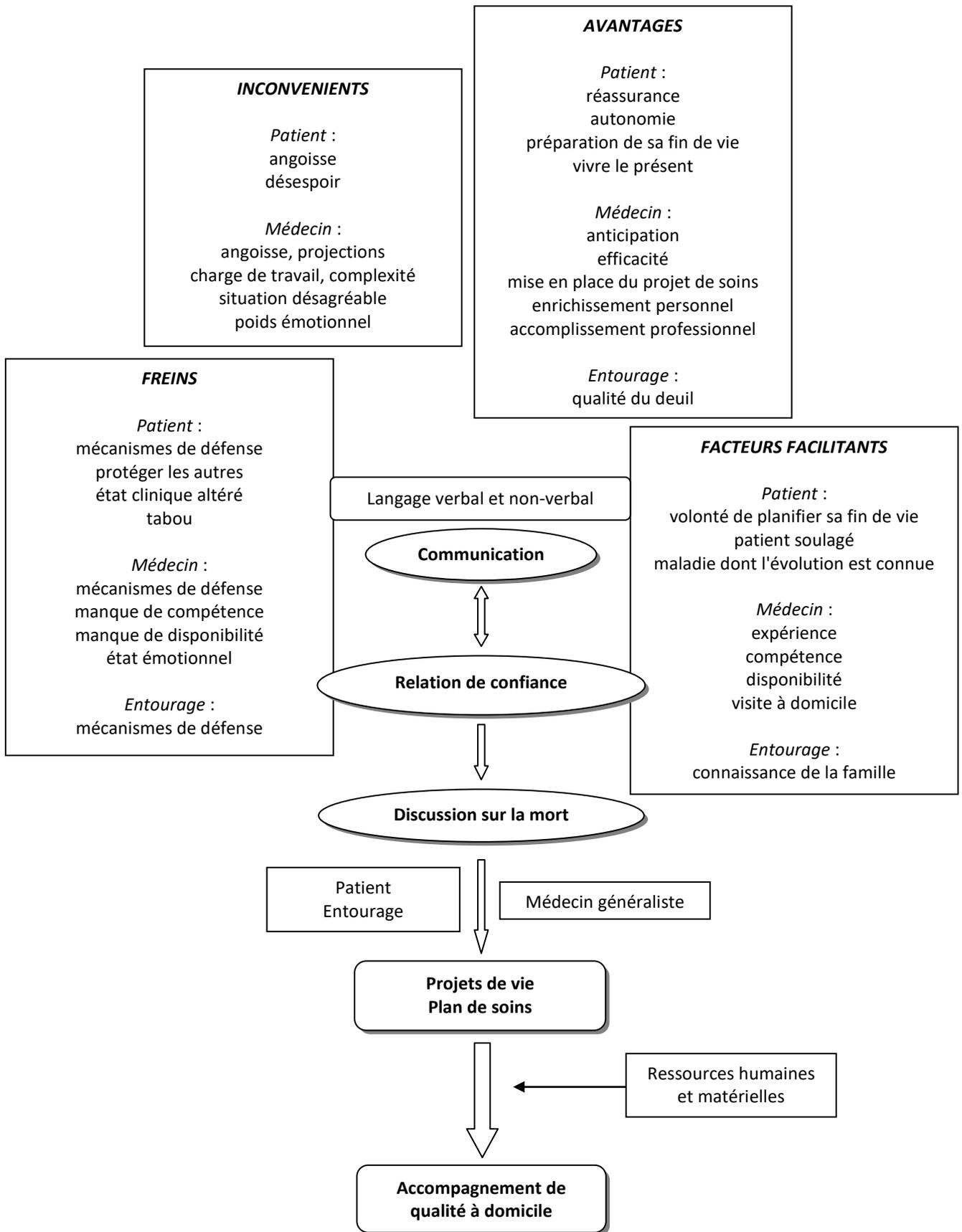
- Quels **améliorations** proposeriez-vous concernant l'abord de la mort ?

- Pour quelles raisons avez-vous accepté de passer cet entretien avec moi ?

- **Pour conclure**, en quelques mots, que pensez-vous de l'abord de la mort en médecine générale ?

- Remerciements.

**SCHEMA CONCEPTUEL : Aborder la mort avec le patient en fin de vie**



## Les médecins généralistes abordent-ils avec leurs patients en fin de vie la question de la mort à venir ?

### **Résumé :**

Introduction : Avec les progrès de la médecine, la mort a changé de visage en un siècle. De nombreuses lois sont apparues pour encadrer les soins en fin de vie. Est-ce pour autant que les médecins parlent de la mort avec leurs patients en fin de vie ?

Méthode : Dans cette étude qualitative, des entretiens semi-dirigés individuels ont été menés auprès de médecins généralistes franciliens. Leurs verbatim ont été analysés en suivant un codage axial puis thématique, selon la méthode de la théorisation ancrée.

Résultats : 17 médecins généralistes dont 13 exerçant en libéral, 3 dans un réseau de soins palliatifs et 1 en réseau de santé gériatrique, ont été interviewés. Ils ont soulevé l'importance de respecter les mécanismes de défense du patient face à la maladie grave, et ont parlé de leurs propres freins inhérents à leurs projections et leur sentiment d'impuissance. Parler de la mort serait complexe et chronophage, et risquerait d'entraîner le patient dans le désespoir si ce dernier n'est pas psychologiquement prêt. Toutefois, la majorité des médecins de l'étude pensaient qu'il était bénéfique de parler de la mort avec les patients en fin de vie. Cela permettrait aux patients de réduire leur angoisse, de mieux vivre le moment présent, et aux médecins de connaître leurs projets et leurs volontés pour anticiper au mieux l'organisation de leur prise en charge médicale. En parler apporterait à terme une meilleure qualité de vie pour le patient et pour ses proches. Un bénéfice secondaire important était l'amélioration du sentiment d'efficacité personnelle du médecin. Dans cette étude, les médecins, qui s'occupaient pourtant régulièrement de patients âgés, de patients atteints de maladies neurodégénératives, d'insuffisances d'organes, de plusieurs pathologies, disaient avoir peu d'occasions de prendre en charge des patients en fin de vie, à l'exception de ceux atteints de cancer. Enfin, une difficulté notable était de savoir à quel moment initier la conversation. Les médecins proposaient de le faire à la phase précoce de la maladie, voire au moment de l'annonce, et de tenir un discours évolutif qui s'adapterait à ce que le patient souhaiterait savoir. Les autres difficultés venaient du manque d'expérience et de formations sur la fin de vie et la mort.

Conclusion : Cette étude a montré que parler de la mort faisait partie de la prise en charge de patients en fin de vie, et que les formations en relation et en communication associées à la réflexion au sein de groupes de pairs, étaient une façon d'acquérir les compétences nécessaires. Le travail pluridisciplinaire serait indispensable, notamment avec les réseaux. Pour optimiser le système de santé, les médecins interrogés demandent aux pouvoirs publics d'améliorer la transmission des informations sur les directives anticipées, d'embaucher du personnel soignant spécialisé et de revaloriser les actes complexes et chronophages. Si les conditions sont réunies, même si le tabou de la mort persiste encore dans la société française, les médecins généralistes pourront aborder plus facilement la mort avec leurs patients en fin de vie, et ainsi améliorer la qualité de leurs derniers instants de vie.

**Mots clés** : Médecine générale, Mort, Fin de vie, Discussion

Université Paris Descartes  
Faculté de Médecine Paris Descartes  
15, rue de l'École de Médecine  
75270 Paris cedex 06

## Do general physicians talk with their end-of-life patients about death ?

### **Abstract :**

**Objective :** Death is far different from what it was a century ago because of the medical and technical progress. This qualitative study aims to explore the communication between general practitioners and their end-of-life patients among death.

**Method :** Semi-structured individual interviews were conducted with general physicians from the Île-de-France region. Analysis followed a grounded theory approach within a framework of interpretative thematic coding and analysis.

**Results :** 17 general physicians were interviewed, 13 had a private practice, 3 of them worked in a palliative care center and 1 in a geriatric care center. According to the doctors, discussing death could increase anxiety among unready patients. They proclaimed that patients' defense mechanisms should be respected. Themselves also encountered difficulties from their helplessness feeling and their projections. In addition, talking about death was complex and time-consuming. In spite of the brakes, the majority of the physicians thought that it was important to discuss with the end-of-life patients about death. It would reduce patients' anxiety, allow them to appreciate the present moment, and enable the physicians to gather patients' advance care planning and end-of-life projects, thus to anticipate at best their medical care. At the end, patients and caregivers' quality of life would increase as does doctors' professional satisfaction and effectiveness feeling. Although elderly patients, patients with neurodegenerative disease, with organ failure, or patients with several diseases, regularly see their doctor, the interviewed physicians said they had few opportunities to meet end-of-life patients, except people affected with cancer. Otherwise, main difficulty was to detect the moment the physician should introduce the conversation. In our study, they suggested to talk about death during the announcement or at the early phase of the incurable disease, and that the speech should depend on what the patient wants to know. Others difficulties came from the lack of experience and the lack of training of end-of-life situations.

**Conclusion :** This study showed that talking about death was part of end-of-life care, and that doctors could get expertise by educating themselves on communication and relationship, by sharing and working with other health professionals and colleagues. They recommended multidisciplinary work especially with palliative centers. The general practitioners would like improvement in information transmission about advance care, they suggested that public authorities took specialized nursing staff on, and that they re-examined the remuneration for long and complex discussions with end-of-life patients. Even death taboo remains significant in France, if conditions are gathered, general physicians would be able to discuss death more easily with their end-of-life patients, then to improve nursing care and their end-of-life quality.

**Keywords :** General Practice, Death, End-of-life, Discussion

Université Paris Descartes  
Faculté de Médecine Paris Descartes  
15, rue de l'École de Médecine  
75270 Paris cedex 06