

Année : 2023

**ETUDE DE L'ACCUEIL AUPRÈS DES PATIENTS D'UN DÉPLIANT INVITANT À OUVRIR UNE
RÉFLEXION ET UN DIALOGUE ANTICIPÉS AUTOUR DES SOUHAITS RELATIFS A LA FIN DE VIE**

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

SPÉCIALITÉ : DES de médecine générale

Par Elise PITANCE

et

Par Marine VIAL

Née le 05/03/1995 à Versailles

Née le 10/02/1995 à Nantes

THÈSE SOUTENUE PUBLIQUEMENT À LA FACULTÉ DE MÉDECINE DE GRENOBLE

Le 03/02/2023

DEVANT LE JURY COMPOSÉ DE :

Président du jury :

M. le Professeur Patrick Imbert

Membres :

Mme le Docteur Mathilde Bouteiller

M. le Professeur Pascal Couturier

Mme le Docteur Angéline Nouvellon : directrice de thèse

L'UFR de Médecine de Grenoble n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses ; ces opinions sont considérées comme propres à leurs auteurs.

CORPS	NOM Prénom	DISCIPLINE UNIVERSITAIRE
PU-PH	ALBALADEJO Pierre	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
PU-PH	ARVIEUX-BARTHÉLÉMY Catherine	Chirurgie viscérale et digestive
PU-PH	BAILLET Athan	Rhumatologie
PU-PH	BARONE-ROCHETTE Gilles	Cardiologie
PU-PH	BAYAT Sam	Physiologie
MCF Ass.MG	BENDAMENE Farouk	Médecine Générale
PU-PH	BENHAMOU Pierre-Yves	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
PU-PH	BERGER François	Biologie cellulaire
MCU-PH	BÉTRY Cécile	Nutrition
MCU-PH	BIDART-COUTTON Marie	Biologie cellulaire
PU-PH	BIOULAC-ROGIER Stéphanie	Pédopsychiatrie ; addictologie
PU-PH	BLAISE Sophie	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire
PR Ass. Méd.	BOILLOT Bernard	Urologie
MCU-PH	BOISSET Sandrine	Bactériologie-virologie ; Hygiène hospitalière
PU-PH	BONAZ Bruno	Gastroentérologie ; hépatologie
PU-PH	BONNETERRE Vincent	Médecine et santé au travail
PU-PH	BOREL Anne-Laure	Nutrition
PU-PH	BOSSON Jean-Luc	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	BOTTARI Serge	Biologie cellulaire
PR Ass.MG	BOUCHAUD Jacques	Médecine Générale
PU-PH	BOUGEROL Thierry	Psychiatrie d'adultes
PU-PH	BOUILLET Laurence	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
MCU-PH	BOUSSAT Bastien	Épidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	BOUZAT Pierre	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
PU-PH émérite	BRAMBILLA Christian	Pneumologie
PU-PH émérite	BRAMBILLA Elisabeth	Anatomie et cytologie pathologiques
MCU-PH	BRENIER-PINCHART Marie Pierre	Parasitologie et mycologie
PU-PH	BRICAULT Ivan	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	BRICHON Pierre-Yves	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
MCU-PH	BRIOT Raphaël	Thérapeutique-médecine de la douleur ; Addictologie
PU-PH émérite	CAHN Jean-Yves	Hématologie
PU-PH émérite	CARPENTIER Patrick	Chirurgie vasculaire, médecine vasculaire
PR Ass.MG	CARRILLO Yannick	Médecine Générale
MCU-PH	CASPAR Yvan	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
PU-PH émérite	CESBRON Jean-Yves	Immunologie
PU-PH	CHABARDÈS Stephan	Neurochirurgie
PU-PH	CHABRE Olivier	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
PU-PH	CHAFFANJON Philippe	Anatomie
MCF Ass.MG	CHAMBOREDON Benoît	Médecine Générale

CORPS	NOM Prénom	DISCIPLINE UNIVERSITAIRE
PU-PH	CHARLES Julie	Dermato-vénéréologie
MCF Ass.MG	CHAUVET Marion	Médecine Générale
PU-PH	CHAVANON Olivier	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
MCU-PH	CHEVALLIER Marie	Pédiatrie
PU-PH	CHIQUET Christophe	Ophthalmologie
PU-PH	CHIRICA Mircea	Chirurgie viscérale et digestive
PU-PH	CINQUIN Philippe	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	CLAVARINO Giovanna	Immunologie
MCU-PH	CLIN CHERPEC Rita	Nutrition
PU-PH	COHEN Olivier	Histologie, embryologie et cytogénétique
PU-PH	COURVOISIER Aurélien	Chirurgie infantile
PU-PH	COUTTON Charles	Génétique
PU-PH	COUTURIER Pascal	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
PU-PH	CRACOWSKI Jean-Luc	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
PU-PH	DEBATY Guillaume	Médecine d'Urgence
PU-PH	DEBILLON Thierry	Pédiatrie
PU-PH	DECAENS Thomas	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
PR Ass. Méd.	DEFAYE Pascal	Cardiologie
PU-PH	DEGANO Bruno	Pneumologie ; addictologie
PU-PH	DEMATTEIS Maurice	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
PU-PH émérite	DEMONGEOT Jacques	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	DERANSART Colin	Physiologie
PU-PH	DESCOTES Jean-Luc	Urologie
PU-PH	DETANTE Olivier	Neurologie
MCU-PH	DIETERICH Klaus	Génétique
MCU-PH	DOUTRELEAU Stéphane	Physiologie
PU-PH	DUMESTRE PÉRARD Chantal	Immunologie
PU-PH	ÉPAULARD Olivier	Maladies infectieuses ; Maladies tropicales
MCU-PH	EVAIN Jean-Noël	Anesthésiologie-réanimation et médecine périopératoire
MCU-PH	EYSSERIC Hélène	Médecine légale et droit de la santé
PU-PH émérite	FAGRET Daniel	Biophysique et médecine nucléaire
PU-PH	FAUCHERON Jean-Luc	Chirurgie viscérale et digestive
PU-PH	FAURE Julien	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	FERRETTI Gilbert	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	FIARD Gaëlle	Urologie
PU-PH	FONTAINE Éric	Nutrition
PU-PH émérite	FRANÇOIS Patrice	Épidémiologie, économie de la santé et prévention
PR Ass. Méd.	FREY Gil	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
MCU-MG	GABOREAU Yoann	Médecine Générale
PU-PH	GARBAN Frédéric	Hématologie ; Transfusion
PU-PH	GAUDIN Philippe	Rhumatologie
MCU-PH	GAUTIER-VEYRET Elodie	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
PU-PH	GAVAZZI Gaëtan	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie

CORPS	NOM Prénom	DISCIPLINE UNIVERSITAIRE
PU-PH	GAY Emmanuel	Neurochirurgie
MCU-PH	GIAI Joris	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	GILLOIS Pierre	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	GIOT Jean-Philippe	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; Brûlologie
MCU-PH	GRAND Sylvie	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH émérite	GRIFFET Jacques	Chirurgie infantile
PU-PH	HAINAUT Pierre	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	HENNEBICQ Sylviane	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
PU-PH	HOFFMANN Pascale	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
PU-PH émérite	HOMMEL Marc	Neurologie
PU-MG	IMBERT Patrick	Médecine Générale
PU-PH émérite	JOUK Pierre-Simon	Génétique
PU-PH	KAHANE Philippe	Physiologie
PU-PH	KASTLER Adrian	Radiologie et imagerie médicale
MCU-PH	KHERRAF Zine-Eddine	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
PU-PH	KRAINIK Alexandre	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	LABARÈRE José	Épidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	LABLANCHE (CORNALI) Sandrine	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
PU-PH	LANDELLE Caroline	Bactériologie – virologie ; Hygiène hospitalière
PU-PH	LANTUEJOL Sylvie	Anatomie et cytologie pathologiques
PR Ass. Méd.	LARAMAS Mathieu	Cancérologie ; radiothérapie
MCU-PH	LARDY Bernard	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	LAURENT-COSTENTIN Charlotte	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
MCU-PH	LE GOUËLLEC LE PISSART Audrey	Biochimie et biologie moléculaire
MCU-PH	LE MARÉCHAL Marion	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
PU-PH	LECCIA Marie-Thérèse	Dermato-vénéréologie
PR Ass.MG	LEDOUX Jean-Nicolas	Médecine Générale
PU-PH émérite	LÉTOUBLON Christian	Chirurgie viscérale et digestive
PU-PH émérite	LÉVY Patrick	Physiologie
PU-PH	LONG Jean-Alexandre	Urologie
MCU-PH	LUPO Julien	Bactériologie-virologie ; Hygiène hospitalière
PU-PH	MAÎTRE Anne	Médecine et santé au travail
MCU-PH	MARLU Raphaël	Hématologie ; Transfusion
PR Ass. Méd.	MATHIEU Nicolas	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
MCU-PH	MAUBON Danièle	Parasitologie et mycologie
PU-PH	MAURIN Max	Bactériologie-virologie ; Hygiène hospitalière
MCU-PH	MC LEER Anne	Histologie, embryologie et cytogénétique
MCU-PH	MEONI Sara	Neurologie
PR Ass. Méd.	MICHY Thierry	Gynécologie-obstétrique
MCU-PH	MONDET Julie	Histologie, embryologie et cytogénétique
PU-PH	MORAND Patrice	Bactériologie-virologie ; Hygiène hospitalière
PU-PH	MOREAU-GAUDRY Alexandre	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	MORO Elena	Neurologie

CORPS	NOM Prénom	DISCIPLINE UNIVERSITAIRE
PU-PH	MORO-SIBILOT Denis	Pneumologie ; addictologie
MCU-PH	MORTAMET Guillaume	Pédiatrie
PU-PH émérite	MOUSSEAU Mireille	Cancérologie ; radiothérapie
PU-PH émérite	MOUTET François	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie
PR Ass.MG	ODDOU Christel	Médecine Générale
PR Ass. Méd.	ORMEZANO Olivier	Cardiologie
MCU-PH	PACLET Marie-Hélène	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	PAILHÉ Régis	Chirurgie orthopédique et traumatologie
PU-PH	PALOMBI Olivier	Anatomie
PU-PH	PARK Sophie	Hématologie ; Transfusion
PR Ass.MG	PAUMIER-DESBRIÈRES Françoise	Médecine Générale
PU-PH	PAYEN DE LA GARANDERIE Jean-François	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
MCU-PH	PAYSANT François	Médecine légale et droit de la santé
MCU-PH	PELLETIER Laurent	Biologie cellulaire
PU-PH	PELLOUX Hervé	Parasitologie et mycologie
PU-PH	PÉPIN Jean-Louis	Physiologie
PU-PH	PÉRENNOU Dominique	Médecine physique et de réadaptation
PU-PH	PERNOD Gilles	Chirurgie vasculaire ; Médecine vasculaire
MCF	PINSAULT Nicolas	Sciences de la rééducation et de réadaptation
PU-PH	PIOLAT Christian	Chirurgie infantile
PU-PH émérite	PISON Christophe	Pneumologie ; Addictologie
PU-PH	PLANTAZ Dominique	Pédiatrie
PU-PH	POIGNARD Pascal	Bactériologie-virologie ; Hygiène hospitalière
PU-PH émérite	POLACK Benoît	Hématologie ; Transfusion
PU-PH	POLOSAN Mircea	Psychiatrie d'adultes ; Addictologie
PU-PH émérite	RAMBEAUD Jean-Jacques	Urologie
PU-PH	RAY Pierre	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
PR Ass. Méd.	RECHE Fabian	Chirurgie viscérale et digestive
MCU-PH	RENDU John	Biochimie et biologie moléculaire
MCU-PH émérite	RIALLE Vincent	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	RIETHMULLER Didier	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
PU-PH	RIGHINI Christian	Oto-rhino-laryngologie
PU-PH émérite	ROMANET Jean Paul	Ophthalmologie
PU-PH	ROSTAING Lionel	Néphrologie
PU-PH	ROUSTIT Matthieu	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
MCU-PH	ROUX-BUISSON Nathalie	Biochimie et biologie moléculaire
PR Ass.MG	ROYER DE VÉRICOURT Guillaume	Médecine Générale
PU-PH émérite	SARAGAGLIA Dominique	Chirurgie orthopédique et traumatologie
MCU-PH	SATRE Véronique	Génétique
PU-PH	SAUDOU Frédéric	Biologie cellulaire
PU-PH	SCHMERBER Sébastien	Oto-rhino-laryngologie
PU-PH	SCHWEBEL Carole	Médecine intensive-réanimation
PU-PH	SCOLAN Virginie	Médecine légale et droit de la santé

CORPS	NOM Prénom	DISCIPLINE UNIVERSITAIRE
PU-PH	SEIGNEURIN Arnaud	Épidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	SPEAR Rafaëlle	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire
PU-PH émérite	STAHL Jean-Paul	Maladies infectieuses ; Maladies tropicales
PU-PH	STANKE Françoise	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
MCU-PH	STASIA Marie-José	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	STURM Nathalie	Anatomie et cytologie pathologiques
PU-PH	TAMISIER Renaud	Physiologie
PU-PH	THEVENON Julien	Génétique
PU-PH	TOFFART Anne-Claire	Pneumologie ; Addictologie
PU-PH	TONETTI Jérôme	Chirurgie orthopédique et traumatologie
PU-PH	TOUSSAINT Bertrand	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	VALMARY-DEGANO Séverine	Anatomie et cytologie pathologiques
PU-PH	VANZETTO Gérald	Cardiologie
PU-PH	VIGLINO Damien	Médecine d'urgence
PU-PH	VUILLEZ Jean-Philippe	Biophysique et médecine nucléaire
PU-PH	WEIL Georges	Épidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	ZAOUI Philippe	Néphrologie
PU-PH émérite	ZARSKI Jean-Pierre	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie

PU-PH	Professeur des universités - Praticien hospitalier
MCU-PH	Maître de conférences des universités - Praticien hospitalier
PU-PH émérite*	Professeur des universités - Praticien hospitalier émérite
MCU-PH émérite*	Maître de conférences des universités - Praticien hospitalier émérite
PU-MG	Professeur des universités de médecine générale
MCU-MG	Maître de conférences des universités de médecine générale
MCF	Maître de conférences des universités
PR Ass. Med.	Professeur des universités associé (à mi-temps)
PR Ass. MG	Professeur des universités de médecine générale associé (à mi-temps)
MCF Ass.MG	Maître de conférences des universités de médecine générale associé (à mi-temps)

Remerciements :

Remerciements communs :

**Monsieur le Professeur Patrick Imbert,
PU-PH en médecine générale à Grenoble :**

Vous nous faites l'honneur d'accepter de présider le jury de notre thèse. Nous vous remercions de l'intérêt que vous portez à ce travail, et de votre attention bienveillante lors de notre rencontre.

**Madame le Docteur Mathilde Bouteiller,
Médecin référent à la MRSI en soins palliatifs :**

Nous sommes honorées que vous ayez accepté de faire partie du jury de notre thèse et de juger notre travail.

**Monsieur le Professeur Pascal Couturier,
PU-PH en gériatrie au CHUGA :**

Vous nous faites l'honneur de juger notre travail. Veuillez trouver ici le témoignage de nos remerciements les plus sincères.

**Madame le Docteur Angéline Nouvellon,
Médecin nutritionniste à l'hôpital d'Annecy.**

Merci de nous avoir suivi dans ce sujet alors que nous avons dévié du sujet de base qu'était la communication et l'hypnose. Nous nous souvenons encore de ton premier conseil : choisir un sujet qui nous tienne à cœur, pour ne pas nous en lasser. Tu as su nous accompagner, nous cadrer, toujours avec bienveillance. Merci de t'être rendu si disponible et réactive. Nous avons réellement apprécié de réaliser ce travail avec toi.

Merci à tous les participants de cette thèse :

Merci d'avoir accepté de nous donner du temps avec autant de gentillesse. Vous rencontrer était la partie la plus épanouissante de cette thèse. Ces rencontres étaient riches ! Ce travail n'aurait jamais pu aboutir sans votre participation.

Remerciements de Marine:

Merci :

A **Élise**, qui a rendu le chemin de la thèse plus sympa. Merci pour ta confiance absolue en notre sujet et pour l'esthétique que tu lui as donné. Je suis heureuse d'avoir été ta co-thésarde.

A **ma Maman** de m'avoir transmis le goût du voyage mais surtout celui du soin. Je te suis infiniment reconnaissante de l'éducation que tu nous as donné et surtout de l'exemple que tu nous as montré: une femme forte, indépendante et libre. Merci également d'avoir toujours été là quand j'ai eu besoin de toi, et notamment pour les heures passées à me corriger.

A ma sœur **Amandine**, on ne choisit pas sa famille, mais si on devait choisir, je t'aurais choisi sans aucun doute. Tu rends toutes nos aventures plus belles depuis notre enfance jusqu'à l'Islande et l'Autriche. Je suis super fière de qui tu es devenue et d'être ta sœur.

A mes cousins, cousines, oncles et tantes pour leurs encouragements et particulièrement à **Serge** mon parrain et **Dominique** ma marraine

A **Monique** et **Jean-Loup** de m'avoir donné autant de bonbons et d'amour quand j'en avais besoin.

A **Papy**, d'avoir prôné l'amour comme la plus grande des valeurs et d'avoir été le premier Dr VIAL de la famille.

A **ceux qui ne sont plus là**, et surtout à mon père. J'espère que cette thèse t'aurait rendu fier.

A **Sophie** avec qui je peux tout faire et tout dire depuis plus de 20 ans. Merci d'avoir été la meilleure coloc, compagnon de voyage et amie, et d'être celle qui sera toujours là.

A **Clément** pour m'avoir supportée durant la préparation de cette thèse et d'être à la fois mon cuisinier, mon coach, mon partenaire sur les chemins et les pistes, et mon confident. Maintenant on va pouvoir réfléchir à d'autres aventures !

A la Jeunesse Mornantaise, **Florence** pour ton investissement, **Raphou** d'avoir été mon binôme de roulade arrière piqué, **Alex, Eléa, Marie, Emma, Romane** et **Maëlle**. Je considère avoir gagné beaucoup plus qu'un podium fédéral en s'entraînant avec vous toutes ses années.

A mes copines d'enfance, **Clémence, Agathe** et **Élise** pour tous les souvenirs qui sont restés.

Au nid, **Clément, Pierrot et Coco**, mais également à **Ophélie** d'avoir été là pour rendre l'externat si cool. La faux cerveau n'aura pas eu raison de ses 6 années passées avec vous.

Aux incroyables (anciens et nouveaux) colocs de Pringy: **Barbara, Zoé, Hanna, Pauline, Romain, David, Sophie, Matthieu** et **Sylou** (merci de partager si souvent ton ennui avec moi). Si je suis si heureuse de rentrer à la maison le soir, c'est grâce à vous.

Aux élargis: **Viane**, de rendre les soirées à chaque fois plus drôle et **Bernie** de me laisser gagner la coupe.

A **Alix** de m'avoir initiée à l'alpinisme et pour nos débats.

Aux internes du premier semestre, qui ont faire vibrer Saint-Hélène: **Apolline, Chloé, Sacha, Léa, Clément, Marine, Ophélie, Joseph, Théo, Louis, Baptiste, Géraldine, Morgane, Robin** et particulièrement à **Marie-Elise**, pour nos innombrables objectifs que l'on renouvelle régulièrement sans jamais les atteindre, et à **Florine** de m'avoir si bien assurée à Sallanches (même si le rocher de Combloux a eu raison de nous).

A tous les médecins qui m'ont encadrée durant mes études et m'ont beaucoup appris, **Eric Girolet, Pierre Chaon, Nathalie Pache-Ville, Michel Cadot, Alexandra Beaumanoir**, l'équipe de l'**UPUM**, l'équipe de pédiatrie et les équipes de gériatrie d'Annecy.

A **la médecine** de m'avoir passionnée et d'avoir donné un sens à mes journées.

A **tous les patients** que j'ai croisés et que je croiserai qui me permettent d'apprendre autant de choses et d'avoir un aperçu inestimable du genre humain.

Remerciements d'Elise :

Marine, je suis heureuse d'avoir partagé ce travail avec toi. Bien que ce soit une question de société, c'était aussi un cheminement intime, et le faire avec toi était intense. J'espère que nous prendrons maintenant le temps d'aller partager ensemble la montagne.

Merci à ma famille, d'avoir toujours été là :

Mes parents, de n'avoir jamais douté (je crois) que je réussirai à devenir médecin.

Papa, même si tu n'es plus là, j'ai le souvenir que tu étais toujours si tendre et fier de moi que je me dis que tu le serais encore aujourd'hui. Tu me disais que je pouvais faire ce que je voulais, tant que je le faisais bien, alors je vais continuer comme ça.

Maman, merci d'avoir confiance en moi, d'être restée toujours solide, de m'avoir accompagnée taper la balle et courir quand j'en avais besoin.

Merci à mes frères et sœurs que j'adore :

Toinou, d'être ce grand frère calme mais qui se déhanche comme un brésilien. J'ai hâte de vous rejoindre sur le voilier.

Lulon, tu m'inspires par ta détermination à profiter de la vie, et ta loyauté. Merci d'avoir apporté du style à notre dépliant.

Clairon, notre bébé qui n'est plus un bébé depuis longtemps, c'est avec toi que j'ai partagé le plus de ces années de médecine ! Merci de nous accueillir dans ta chambre.

Et encore plus de famille :

Jeanne, j'aime passer du temps avec toi, et discuter de psychologie.

Ulysse et Malo, merci d'être des petits rayons de soleil pleins de promesses.

J'espère vous voir plus.

Merci à mes grand-pères, **Pep et Papoune**, qui m'ont apporté amour et tendresse, et dont les fins de vie ont bercé ce travail. - Merci **Mamoune**, partie depuis longtemps, qui m'a fait découvrir la montagne et les champignons. - Ma **Fafoune**, toi qui reste, avec ton sourire, ton teint bronzé, et surtout ton calme. Ta présence est apaisante et inspirante.

Clé, ma cousine. Mêmes études, approche différente. J'aime t'écouter, tu m'ouvres à de nouvelles expériences, y compris ayurvédiques, et tu assouvis ma curiosité. - **Jiji**, mon cousin matelot, merci de me faire confiance sur le navire. J'espère bien pouvoir continuer à attraper la pendille quelques fois. **Tous les autres cousins**, oncles et tantes, qui font de nous cette famille que j'aime.

Bruno, de m'avoir donné la main dans le désert il y a maintenant près de 15 ans, et de continuer à être là pour moi. - **Tarik**, d'avoir pris soin de moi, à commencer par le bloc. J'espère partager encore des moments avec vous.

Merci aux Chadeyras, de m'accueillir chaleureusement parmi vous, et spécialement Ludovic pour ton implication dans mes choix de vins.

Merci aux soignants qui m'ont accompagnée pendant ma formation.

A l'équipe de Lans en Vercors, qui m'a confirmé que consulter en birkenstock et être un bon médecin étaient compatibles. **Yann**, d'être moteur et novateur, de nous organiser ces week-ends qui donnent l'impression d'appartenir à une famille de Vertacos. - **Stéphane**, pour ton calme, ton écoute, ton style de télémark, et d'avoir recruté des patients pour nous ! - **Marie**, de m'avoir accueillie en consultation, tu transpires de ton zen, et c'est inspirant. - **Jean-Paul**, pour toutes ces infiltrations ! - **Claire et Astrid**, grâce à qui tout roule si bien.

A l'équipe de l'UPUM d'Annecy, qui m'aurait presque donné envie de faire de l'hospitalier ... mais en fait plutôt une thèse sur la fin de vie. **Jean-Marc**, d'être si à l'aise pour parler de la mort qu'elle paraissait plus que naturelle. - **Pierre R.**, pour ta rigueur et ton fun. - **Gaël et Pierre B**, pour votre calme et bienveillance. - **Nico**, de nous avoir donné ce précieux conseil sur les enfants. - J'espère bien continuer à faire triathlons et bivouacs avec vous.

Aux autres médecins libéraux qui m'ont accueilli et fait confiance :

Sabrina, la première à m'avoir fait consulter toute seule, après une claque dans le dos, un grand sourire et un "ça va bien se passer - t'inquiète ma poule". J'y pense encore parfois dans mes moments de doute ! Merci d'avoir recruté des patients pour la thèse. - **Véronique**, de m'avoir formée à la pédiatrie et donné des conseils de communication. - **Jean-Bastien**, pour m'avoir fait visiter la Maurienne en visite à domicile. - **Charles**, pour les bases d'addicto, et m'avoir appris à dire non et demander de l'aide. - Merci à celles qui m'ont transmis la gynéco et surtout votre écoute non jugeante : **Béatrice, Emmanuelle et Catherine**. - **Bérangère et Mathilde**, pour votre regard aguerris et dévoué sur les troubles du neuro-développement. - **Patrick**, pour tes longs débriefs gorgés d'expérience - **Seb**, pour ton calme.

A mes amies depuis le collège et le lycée :

Asmaâ, merci d'avoir été toujours si fidèle. D'avoir travaillé près de moi durant l'externat. D'être mon cobaye en hypnose et plus. Si drôle et si sensible à la fois. J'espère te voir arriver un jour proche de nos montagnes. - **Camille**, depuis notre exposé sur la fécondation en 6ème jusqu'à la médecine, tu es toujours là. Et si la vie nous fait vivre des expériences similaires, cela ne fait que nous rapprocher. - **Laëtitia**. Tu as été ma première et tu restes ma principale interlocutrice pour les discussions éthiques. Tu entends ma colère et la partage parfois. Tu es très précieuse pour moi. - **Sarah**, ma meilleure copine pas médecin mais tout autant fascinée, ma professeure de couture, et super coloc ! Merci de m'avoir appris à faire quelque chose de mes mains alors que mon cerveau explosait, et de me rassurer encore quand je doute de ma place.

Aux nouvelles recrues de l'externat :

Loulou. Merci de m'avoir fait venir à Grenoble, de m'avoir aidé à choisir la médecine générale, et maintenant d'être présente dans cette vie chambérienne. J'espère bien partager encore des milliers kilomètres de ski de fond et de vélo ! - **Alicou.** Merci de m'avoir attirée à Grenoble aussi, d'être mon tour opérateur préféré pour mes vacances et week end. - **Celiou,** merci de ton sourire, ton entrain, tes discussions, et de m'encourager dans mon hypnose T. Tu me donnes l'envie de poursuivre. - **Marion,** merci d'être là, motivée et souriante. - **Mahaut,** pour la piscine intensive durant l'externat, puis lors de ton passage à Grenoble. - **Chloé,** pour ces heures passées à Lyon, **et tous les autres.**

A mes copains d'internat,

Ce qui deviendra l'équipe des vertacos : **Florine,** ma copine de la montagne, sans qui je n'aurais pas cet argument infailible qui est que la montagne, ça se pratique le matin. J'ai hâte de continuer à découvrir le Beaufortain et le Vercors avec toi, à ski, vélo et pieds. Merci à **Gab** le coach d'être là, enjoué. - **Sacha,** le plus fidèle de mes colocs, merci de m'avoir fait découvrir la slow montagne : l'observation calme, l'attente des animaux, la photo. J'espère un jour avoir la patience de t'accompagner attendre un loup, déguisée en arbre.

Et aussi tous les colocs qui ont fait pétiller ces années d'internat :

Théo, merci de me faire tant rire, d'être toujours à fond pour partager des moments, de chanter comme tu chantes, de nous faire découvrir toujours plus de jeux, et de m'avoir fait découvrir ton **canari laqué.**

Les fitgens du n.ième confinement : **Chlochlo,** merci d'être souriante même quand on te pousse dans tes retranchements, à ski comme à pied (pardon...). Tu es une inspiration pour mobiliser les ressources ! - **Apo,** toujours fidèle au poste, merci d'avoir été là pour notre première sortie ski de rando organisée au féminin au Mont Colombier ! C'était une grande étape dans ma vie ! - **Lénaïk,** ma meilleure élève au tennis et monitrice de kneeboard, merci pour ta spécialité pasta très raffinée, ton rire. J'ai hâte d'aller d'apprendre le surf avec toi. - **Thibaut,** tu es un modèle de motivation à défendre les autres et les internes, de travail tardif et précoce. Merci d'avoir mangé des kébabs avant nos repas pour respecter ma cuisine.

A ceux de **Saint Hélène puis croisés** durant l'internat, qui ont rendu le confinement et la suite bien heureuse :

Joseph, d'être cet acheteur de bon matériel comme moi, et d'être des parents à la cool avec **Bérangère.** Je suis heureuse de vous (et Auguste) avoir retrouvé à Chambéry pour des aventures. - **Clément et Léa,** toujours là pour une bonne coinche. - **Ophélie,** j'adore partager du temps avec toi, à philosopher ou faire la sieste, alors qu'il s'écoule comme une évidence. **Géraldine,** qui pétille, pour les bières et rando. - **Marie-Elise,** tu arrives toujours à me surprendre, notamment par cette passion du skyjo. J'espère partir partager de belles randos avec toi depuis ton bolide aménagé ! - **Marine Cab,** toujours partante pour une rando, discuter des heures, et chercher des champignons sous la pluie. Merci d'être là, et pour tes vocaux faisant office de podcast. - Merci **Rob** pour ton humour à toute épreuve, les tennis et

ton entrain. **Adrien** et **Lucas** pour votre gentillesse et attention. **Merci à tous ceux** à qui j'ai parlé de cette thèse et qui m'ont confirmé qu'elle avait un sens.

Merci aux copains du 15 août (et élargis), pour m'avoir fait découvrir la montagne l'été, les gens qui l'aiment, et l'envie d'y rester : **Marilou et Jolan**, mes copains initiateurs de ce rassemblement annuel, modèles d'un amour qui dure et qui ne se lasse pas. - **Audi**, qui aurait dû être là, toujours à la découverte. - **Solène**, merci d'être pleine de convictions écologiques et de les défendre. J'aime nos discussions de vie ! - Merci aux participants des tournois de cinco : **Thomas**, aussi membre fidèle des trois rivières. Merci d'avoir été là. - **Yacine**, cofondateur de @cinco_lovers, frère de mes premières glisses à ski de fond, j'espère bien qu'on va continuer à progresser ensemble ! - **Petit Damien**, qui pense au jacuzzi pour se détendre à la montagne. - **J-Lo**, adversaire redoutable par ta rapidité, je ne lâcherais rien !

Et enfin,

Merci à la vie, d'être belle, pleine de surprise, de gens sympas, de soleil, et de neige.

Mon amoremio, toi qui m'a vu penser et parler mort pendant près de deux ans. Merci d'avoir un jour posé ce regard fier et d'avoir dit que cette thèse était "stylée". Merci de me faire rire, d'être mon guide en ski de rando, d'avoir acheté un sac de couchage jumelable avec le mien, de me rassurer, de partager les galères au kite surf, d'être l'amoremio en somme.

RÉSUMÉ :

Titre : Etude de l'accueil auprès des patients d'un dépliant invitant à ouvrir une réflexion et un dialogue anticipés autour des souhaits relatifs à la fin de vie.

Introduction : Les intérêts de discuter de la fin de vie sont nombreux : réduction de l'anxiété, limitation des soins invasifs non désirés, amélioration de la qualité des soins de fin de vie. Pourtant, ce sujet est peu abordé entre les patients et leurs proches. Les directives anticipées (DA) et la désignation d'une personne de confiance sont des dispositifs intéressants mais dont les patients se saisissent peu en pratique. Le médecin généraliste a un rôle central dans ces discussions. Ainsi, nous avons créé un outil papier inspiré des modèles de DA, des différentes initiatives françaises et internationales, et de discussions avec des professionnels, pour aider à ouvrir la réflexion et le dialogue anticipés autour de la fin de vie entre les patients, leurs proches et leur médecin.

Méthode : Étude qualitative, constituée de 19 entretiens semi-directifs, étudiant l'accueil de cet outil par les patients lorsqu'il leur est distribué par leur médecin traitant. Le recrutement a été réalisé par des médecins généralistes sans critère d'âge ni d'état de santé. Il a été réalisé une analyse ouverte, axiale puis intégrative.

Résultat : Le dépliant a été plutôt bien compris et apprécié. Même si initialement il a pu provoquer de la surprise, du déroutement ou du déni, tous les participants l'ont bien reçu et jugé utile pour eux, leurs proches ou la société. Cet accueil semble avoir été influencé par de multiples paramètres dépendant de l'individu et de son propre rapport à la mort. Sa remise en consultation a permis une action chez la quasi-totalité des participants, allant de la prise de conscience à la réflexion personnelle, jusqu'au partage avec leurs proches. Les réflexions ont pu être limitées par des difficultés de projection et d'impermanence des souhaits. Aucun effet délétère à la remise n'a été remarqué.

Discussion et conclusion : Les résultats encouragent son usage et la compréhension de son accueil peut permettre au médecin traitant de mieux appréhender sa remise. Il serait intéressant de développer un dispositif en deux temps : un premier de remise du dépliant en consultation comme lors de notre étude, suivi d'un second temps où le médecin réaborderait cette remise pour accueillir les souhaits ayant émergés, les demandes d'aide, voir les DA rédigées.

Mots clefs : Fin de vie, Outils, Discussion, Médecine générale

ABSTRACT :

Title : A study of patient feedback based on a leaflet inviting them to reflect upon their wishes regarding the end of life through open dialogue.

Introduction : The benefits of discussing the end of life are numerous - such as anxiety reduction, limitation of unwanted invasive care, and improvement of end-of-life care quality. However, this subject is rarely discussed between patients and their relatives. Advance directives (AD) and the appointment of a trusted person are interesting approaches, but they are not widely used by patients in practice. The general practitioner has a central role in these discussions. Therefore, we have created a paper tool inspired by AD models, various French and international initiatives, as well as discussions with professionals to help open up reflective discourse and early dialogue around the end of life between patients, their loved ones, and their general practitioners.

Method : This thesis work is a qualitative study consisting of 19 semi-structured interviews, studying the reception of this tool among patients with their attending general practitioner. Recruitment was carried out by general practitioners without criteria of age or state of health. An open, axial and subsequent integrative analysis was performed.

Result : The leaflet was rather well understood and appreciated. Even though it may have initially caused surprise, confusion, or denial, all the participants welcomed it positively and considered it useful for them, their loved ones, and society in general. This reception seems to have been influenced by multiple parameters depending on the individual and their own relationship to death. The consultation based on the leaflet allowed almost all the participants to act with reflective personal awareness and to share their thoughts with loved ones. However, patient reflections may have been inhibited by difficulties regarding

projection and impermanence of their wishes. Nonetheless, no deleterious effects on delivery were observed.

Discussion and conclusion: The results encourage its use and the understanding of its reception can allow the attending general practitioner to better understand its delivery. It would be interesting to develop a plan across two stages: (1) handing over the leaflet in consultation during our study, followed by (2) having the general practitioner come back to it with the patient in order to accommodate any wishes that have emerged, requests for help, or to examine the written DAs.

Key words : End of life, Tools, Talk, General medicine

Table des matières

I. Introduction	21
1. Cadre législatif de la fin de vie	21
2. Intérêt des discussions autour de la fin de vie et des dispositifs proposés par la loi	23
3. Évaluations des dispositifs : usage et limites	24
4. Etat des lieux des pratiques à l'étranger	27
5. Autres initiatives pour discuter de la fin de vie	28
6. Place centrale du médecin traitant	29
II. Préambule à la méthode : Elaboration du dépliant	31
1. Fondements	31
2. Contenu du dépliant	32
III. Matériel et méthode	35
1. Type d'étude	35
2. Population	35
3. Recueil des données	36
4. Analyse des données	36
5. Aspect éthique et réglementaire	36
IV. Résultats	38
A. Caractéristiques de la population étudiée	38
B. Résultats	38
1. Perception du dépliant	39
a. Compréhension	39
b. Acceptabilité	39
c. Format papier et esthétique	40
2. Accueil du dépliant par les patients	42
a. Des réactions variées	42
b. Une place pour l'humour	47
c. Facteurs influençant l'accueil du thème de la fin de vie	48
3. Un accueil au reflet de la société	53
a. Des rapports à la mort différents pour chacun	53
b. Des consensus sur certains "non souhaits"	55
c. Un miroir de fausses croyances et d'imaginaire	56
d. Des compréhensions et avis variés sur les dispositifs offerts par la loi	58
4. Un accueil déclencheur d'action	60
a. Prise de conscience	60
b. Réflexion	61
c. Cheminement	63
d. Discussion et partage	64
	18

e. Intention	66
5. Mise en lumière de certaines limites	67
a. Difficulté de projection et impermanence des volontés	67
b. Raisons d'un dialogue limité	69
6. Ouverture d'un espace de discussion	73
a. Emergence de souvenirs	73
b. Expression de leurs souhaits	74
IV. Discussion	76
1. Résultat principal	76
2. Comparaison avec la littérature	79
3. Forces et limites	80
4. Les perspectives	81
V. Conclusion	83

Liste des abréviations :

ACP : Advance care planning (Planning de soins avancés)

CCNE : Comité consultatif national d'éthique

CNSPFV : Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie

DA : Directives anticipées

EHPAD : Etablissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

HAS : Haute Autorité de Santé

IGAS: Inspection générale des affaires sociales

JALMALV: Jusqu'à la mort accompagner la vie

PAPT : Planification anticipée du projet thérapeutique

PC : Personne de confiance

SRLF : Société de réanimation langue française

I. Introduction

1. Cadre législatif de la fin de vie

La mort est un des rares événements qui nous concerne tous avec certitude. Elle est source de questionnements existentiels : en 2018, 42 % des Français déclarent y penser souvent et ils en auraient de moins en moins peur avec l'âge (1).

La fin de vie est définie par le ministère de la santé et de la prévention comme les derniers moments de vie d'une personne arrivant en phase avancée ou terminale d'une affection ou maladie grave et incurable (2). Cette définition inclut les situations où le pronostic vital est engagé à court ou moyen terme, après un accident. Néanmoins il n'existe pas de consensus international sur une définition. Sa recherche par un groupe interdisciplinaire a fait émerger principalement deux définitions distinctes. Une se rapportant à la durée « *durée de vie estimée inférieure à 15 jours* ». La limite de cette approche est que la durée sera toujours discutée. La deuxième définition émergente est celle qui définit la fin de vie comme : « *toute personne en phase avancée ou terminale d'une maladie grave et incurable* » (3). En 2022, la définition reste imprécise pour les français : 30% d'entre eux considèrent que la période de la fin de vie s'étend sur les dernières années, 20% sur les derniers mois et 13% sur les dernières semaines (4).

Il est probable que le sujet prenne de plus en plus de place dans les années à venir en raison du vieillissement de la population et de la progression du nombre des décès, de 600 000 en 2018 à 750 000 en 2030 (5).

Plusieurs lois encadrent la fin de vie. La première est promulguée le 4 mars 2002, dite loi Kouchner : elle autorise toute personne majeure à définir une personne de confiance (PC) « qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin ». Cette personne joue un rôle majeur dans les décisions prises à propos de la fin de vie (6).

La notion de directive anticipée (DA) est introduite dans la loi dite Léonetti en avril 2005, permettant à chacun d'exprimer par écrit ses volontés concernant les décisions médicales à prendre lors de la fin de vie, sur les traitements ou actes médicaux qui seront ou ne seront pas engagés, limités ou arrêtés (7). En 2016, grâce à la loi Claeys-Leonetti, les DA deviennent contraignantes pour les médecins. De plus, la loi réaffirme qu'à défaut de l'existence de DA, il faut prendre en compte les volontés exprimées par le patient, portées par le témoignage de la PC, ou à défaut, tout autre témoignage des proches (8).

Plusieurs modèles papiers existent en France pour aider les patients à rédiger leurs DA. La Haute Autorité de Santé (HAS) a produit un formulaire en 2016 (9), associé à un guide d'aide à la rédaction (10) et d'un document destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social. Elle rappelle la primauté du dialogue, de l'écoute, de l'échange et de la communication (11). Le ministère chargé de la santé propose également une version déposable sur "Mon espace santé", dispositif de la sécurité sociale (12).

Un rapport du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) a réactualisé le débat sur les législations sur la fin en vie en annonçant qu'il existe *"une voie pour une application éthique d'une aide active à mourir"* (13). A la suite de ce rapport en septembre 2022, le

président de la république a annoncé la création en octobre d'une convention citoyenne chargée de présenter une proposition de loi sur la fin de vie pour 2023.

2. Intérêt des discussions autour de la fin de vie et des dispositifs proposés par la loi

L'intérêt des DA a été démontré de multiples manières, d'abord pour les patients, ensuite pour les proches accompagnants, et pour les médecins.

Réfléchir à la fin de vie n'augmente pas de manière significative le stress : dans une population de patients en soins palliatifs, la rédaction de DA réduit même à court terme l'anxiété et les symptômes de dépression (14). Chez les patients ayant un cancer, discuter de la fin de vie n'augmente pas le risque de dépression (15).

La rédaction des DA et les discussions sur la fin de vie permettent de limiter certaines procédures invasives (16) (15). En revanche, leur absence au sein des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) augmente le risque de transferts hospitaliers jugés pénibles par les patients (17). En effet, deux des raisons du transfert de résidents d'EHPAD mourant vers les services d'urgence sont la méconnaissance de leurs souhaits et le manque d'anticipation de leur fin de vie par le médecin (18).

L'absence de directive de non hospitalisation des patients provoque une augmentation des coûts en santé (19). Dans une étude canadienne, les établissements ayant fait remplir de manière systématique des DA aux résidents d'EHPAD ont eu moins d'hospitalisations et un coût par résident inférieur aux EHPAD contrôles. La proportion de décès dans les EHPAD était en revanche similaire (20). Aux Etats Unis, la rédaction de DA et leur respect a un impact sur la mortalité : chez les personnes âgées hospitalisées en

traumatologie, les DA ou la demande des proches d'arrêter la réanimation triple le taux de décès par rapport à celui attendu (21).

Du point de vue des accompagnants, avoir abordé les souhaits de leur proche concernant la fin de vie donne lieu à une meilleure gestion du deuil (15).

Les échanges sur la fin de vie permettent également d'augmenter la satisfaction des patients envers leur médecin traitant et de renforcer l'alliance thérapeutique (22).

3. Évaluations des dispositifs : usage et limites

a. Evolution historique

En 2005, en France, au moment de la création des DA, une étude ayant évalué les souhaits et les craintes des personnes âgées quant à leur fin de vie estime que bien qu'une majorité des patients ont déjà réfléchi à leur fin de vie, une part importante n'en a jamais discuté avec quiconque (23).

Une enquête de 2009 s'intéressant aux conditions de la fin de vie, menée par l'Institut national d'études démographiques (INED), trouvait que seulement 2.5% des patients décédés avaient rempli des DA (24).

En 2013, soit 7 ans après la création des DA, le dispositif restait peu connu : 90% des plus de 75 ans interrogés n'étaient pas au courant de leur existence. Il semblait peu attractif : 83% n'étaient pas intéressés après avoir été mis au courant. L'intérêt pour les DA ne dépendait pas de l'âge. Pour environ un tiers, leur souci était davantage de signifier ce qui est important pour eux en termes de qualité de vie que d'exprimer des DA sur les conditions de leur mort (25).

Une politique publique a été mise en place pour promouvoir les DA et la PC. Le centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV), à la demande du ministère chargé de la santé, a diffusé deux campagnes d'information : une première en 2017 (26) puis une seconde en 2018 (27). L'objectif était d'augmenter la connaissance des français sur leurs droits en matière de fin de vie, notamment via un spot à la télévision " La fin de vie, et si on en parlait ? ". Leur site dispose également d'un numéro d'appel pour aider à la rédaction des DA.

En 2018, le regard des français de plus de 50 ans sur les DA avait évolué : 77% jugeaient que les DA étaient un dispositif intéressant. Pourtant, leur taux de remplissage restait faible : 11% des français les avaient rédigées (28).

Ces statistiques ont été réévaluées en 2021, 5 ans après la loi Claeys-Léonetti. La notoriété des dispositifs restait stable. Le taux de rédaction des DA avait légèrement augmenté à 18%. Malgré cela, 57% des personnes interrogées jugeaient que le meilleur moyen de transmettre leurs volontés étaient les discussions avec leurs proches (29).

En octobre 2022, sur 1003 Français âgés de 18 ans et plus, la moitié se jugeait mal informée des modalités sur la fin de vie en France. Concernant les DA, moins de 1/4 savait précisément de quoi il s'agissait. Leur taux de remplissage restait stable (18%). Parmi ceux ne les ayant pas rédigés, 29% envisageaient de la faire, 15% ne savaient pas comment faire et 37% (contre 51% en 2018) n'avaient pas envie d'en rédiger (4).

b. Limites des directives anticipées

Le manque de formation est encore notable. Les médecins généralistes manqueraient 84% des occasions de parler de la fin de vie (préoccupation exprimée par les patients,

questions et réflexions concernant leurs soins futurs) par manque de formation en communication (30).

Une des limites persistante des DA est leur conservation, leur traçabilité, leur accès et leur actualisation par les professionnels de santé, le dossier médical partagé étant en pratique loin d'être effectif sur tout le territoire (5).

En 2017, le CNSPFV a réalisé 13 soirées thématiques, regroupant plus de 2000 personnes dans différentes villes de France, afin de recueillir les avis des citoyens sur les DA. Ils ont avancé comme principales raisons à la non rédaction des DA des résistances existentielles (se confronter à sa propre mort), des résistances au concept même des DA (ce que j'écris correspondra-t-il à la personne que je serais demain ?), des résistances techniques (difficile à écrire) et des résistances pragmatiques (à qui les confier ? à qui en parler ?). Il est apparu que leur plus grand intérêt serait de fonctionner comme un outil transitionnel, ouvrant au dialogue et à la réflexion sur le thème de la fin de vie (31).

De plus, les médecins évoquent comme principaux freins à l'utilisation des modèles de DA un manque de temps, une rémunération insuffisante et une difficulté à aborder le sujet (32).

L'avis du comité consultatif national d'éthique (CCNE) de septembre 2022 sur les questions d'éthique relatives à la fin de vie déclare "Le faible nombre de directives anticipées rédigées par les citoyens français est problématique. Il souligne une appropriation lente de ce dispositif législatif, en partie due à ce qu'il est souvent réduit à l'expression de la volonté du patient à la toute fin de vie. La possibilité de penser la proportionnalité des soins tout au long de la maladie, à l'image de ce qui se pratique dans les pays anglo-saxons et scandinaves, permettrait de mieux anticiper les décisions et d'éviter l'escalade thérapeutique, voire l'obstination déraisonnable. L' « advance care planning » ou « planification anticipée des

soins » est en effet particulièrement adaptée aux situations de longues maladies chroniques.“ (13)

4. Etat des lieux des pratiques à l'étranger

L'Advance Care Planning (ACP) peut être synthétiquement divisé en quatre étapes: 1) Réfléchir à ses valeurs et préférences, 2) En parler avec sa personne de confiance, des membres de sa famille, les professionnels de santé, 3) Les décrire dans les directives anticipées 4) les revoir régulièrement et les actualiser si nécessaire (33). Elle améliore la qualité de la fin de vie sans augmenter l'anxiété du participant et réduit le stress et la dépression du proche survivant (34) (35) (36).

Un équivalent de l'ACP est utilisé lors de consultations dédiées à l'hôpital de Genève nommé Planification Anticipée du Projet Thérapeutique (PAPT). Elle permet de tenir compte des valeurs, en intégrant les priorités et les dimensions psychosociales et existentielles de l'histoire du patient (37).

Aux Etats Unis l'apparition des DA date de 1977 et leur prévalence était de 30% en 2015 (38). On distingue plusieurs dispositifs allant du « Living Wills » qui sont des DA informelles, à l'ACP, jusqu'au « Physician Orders for Life-Sustaining Treatment » (POLST). Les POLST ont été ajoutés pour pallier au non-respect des DA. Ils correspondent à des DA établies selon un format standardisé et de couleur vive pour être facilement identifié et suivre le patient dans ses transferts entre services, hôpitaux, ou vers le domicile.

En Angleterre et en Irlande du nord, les agences de santé publique proposent des brochures pour promouvoir l'ACP (39) (40).

Le Canada a élaboré un site internet nommé “Plan well guide” accompagnant les patients dans les différentes étapes de l’ACP. Il permet une diminution significative des décisions conflictuelles en fin de vie chez les patients l’ayant utilisé (41). Il est en cours d’adaptation en français pour le Québec, avec des ajustements culturels (42). En 2010, dans une étude canadienne, 69% des participants avaient exprimé à l’oral leurs souhaits concernant leur préférence en matière de soins et 46.7% les avaient exprimés par écrit. C’est plus du double que le taux français (43).

Actuellement, les DA sont contraignants dans la plupart des pays d’Europe. Leur taux de remplissage en 2015 était de l’ordre de 8 à 10% en Allemagne, aux Pays Bas ou au Royaume uni. (33)

5. Autres initiatives pour discuter de la fin de vie

Chez les personnes âgées, l’usage de la vidéo comme support d’information a permis une augmentation du taux de rédaction de DA (44). La vidéo peut également véhiculer l’expression des souhaits du patient en permettant de mieux communiquer leurs subtilités et en se rapprochant plus étroitement de l’échange qui se produit lorsqu’un médecin discute avec un patient (45). Le CCNE reprend cette idée en 2022 : “Il serait opportun d’élargir et de diversifier les supports des directives anticipées - actuellement limitées à un écrit daté et signé – à son équivalent dans une forme audiovisuelle.” (13). Néanmoins, en 2022, seulement 5% des français préféreraient transmettre leurs souhaits par vidéo et audio (4).

Des initiatives associatives sont également présentes sur le territoire français. L’association “Jusqu’à la mort accompagner la vie” (JALMALV) passe par le jeu en commercialisant le jeu de cartes “A vos souhaits”, traduction du jeu américain “Go Wish” (46). Chaque carte représente une valeur et permet d’aborder et prioriser ses souhaits.

L'expérience note que son utilisation est généralement vécue comme moins confrontante que l'utilisation d'emblée d'un formulaire de DA (37). Ces dispositifs associatifs sont intéressants mais chronophages, et ne permettent pas pour le moment une amélioration du taux de rédaction des DA à grande échelle (47).

Une des recommandations du rapport demandé à l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS), par la Ministre des solidarités et de la santé en 2017 est de "Diversifier les supports de communication pour diffuser de la manière la plus large possible les messages sur la fin de vie, quel que soit l'âge ou le profil des destinataires, et au delà du champ de la santé" (5).

6. Place centrale du médecin traitant

Le rapport Sicard de 2012 ayant ouvert un débat public sur la fin de vie rapporte : «Qui mieux que le médecin traitant peut accompagner ces personnes» (48).

En 2015, un rapport de l'Inspection générale des affaires sociales réaffirme le rôle prioritaire du médecin traitant dans l'accompagnement de leur rédaction : "La mission considère que le médecin traitant est le meilleur vecteur pour l'information et l'accompagnement du patient. Son rôle est majeur car il est le mieux placé pour savoir comment aborder son patient, ce qu'il pourra lui dire, quand et comment." (49).

Malgré les difficultés rencontrées, les médecins généralistes se déclarent volontaires et légitimes pour aborder ce questionnement avec leurs patients et sont en demande d'aide (50).

Une thèse française de 2016 montre que les patients attendent du médecin généraliste qu'il soit à l'initiative d'une discussion sur la fin de vie et les DA. Le mode

d'information souhaité par les patients dans cette étude était pour 75,8% la remise en mains propres d'une brochure commentée directement par le médecin traitant (51).

II. Préambule à la méthode : Elaboration du dépliant

1. Fondements

Notre constat est qu'il existe en France un manque d'outils autre que les DA visant à aider les patients dans leur réflexion autour de la fin de vie. Ces outils devraient inclure le médecin traitant, permettre une réflexion guidée, et encourager les patients à en discuter avec leurs proches. Nous nous sommes inspirées des modèles de DA, des différentes initiatives françaises et des documents internationaux sus cités pour créer un outil papier synthétique, adapté à une remise en consultation de médecine générale, afin d'être un appui aux échanges courts et si possible répétés. L'objectif est d'aider à ouvrir la réflexion et le dialogue autour de la fin de vie, entre les patients, leurs proches et le médecin traitant, en incluant les patients ne désirant pas écrire de DA. Il permet aux médecins d'être les acteurs attendus de l'ouverture de ce dialogue, avec un outil facile d'utilisation. Cet outil pourrait servir d'étape intermédiaire à la rédaction de DA.

a. Population cible

La population cible est les patients reçus en consultation de médecine générale sans limite d'âge. En effet, environ la moitié des médecins et patients s'accordent sur l'intérêt d'une discussion précoce (52) (53). Les patients semblent préférer une approche anticipée, notamment en début de maladie grave (54). La pandémie actuelle, illustrant que la mort peut advenir rapidement après certains diagnostics, confirme la nécessité de cette discussion anticipée (55).

b. Le format

Un dépliant est plus efficace qu'une affiche (56). Il peut être facilement accessible et non onéreux pour les médecins. Il est transportable, partageable, annotable et scannable, ce qui rend son intégration possible dans un dossier médical.

De plus, la méthode conduisant au plus grand nombre de rédactions de DA est l'association d'une information écrite de type brochure et d'une information orale apportée puis répétée par un professionnel de santé (57).

Dans une étude explorant les préférences des patients à propos des outils d'aide pour remplir les DA, la confiance dans le support est apparue comme un thème principal et les problèmes de confidentialité peuvent limiter l'utilisation d'outils numériques pour certains d'entre eux (58).

Nous avons réalisé un dépliant à l'aide du logiciel Canva.

2. Contenu du dépliant

Le dépliant est disponible en Annexe 1.

Nous avons créé et testé le slogan avec l'avis de nos proches.

a. Les droits des patients

Les patients doivent connaître l'existence de leurs droits pour pouvoir s'en saisir. Ils permettent également d'amorcer une conversation. Les définitions sont celles disponibles sur le site et dans la campagne d'information du CNSPFV. Nous les avons simplifiées en tronquant certains passages pour les rendre facilement compréhensibles. Nous avons uniformisé les informations concernant les modalités pratiques sous la forme : qui - comment - où. Aussi, nous avons jugé la notion de "droit de refuser un traitement" plus accessible que celle "d'obstination déraisonnable".

b. L'importance des valeurs

Durant les consultations spécialisées sur la fin de vie, les experts en soins palliatifs évoquent moins les traitements que les médecins généralistes, mais parlent plus des valeurs et posent plus de questions (59). Ces questions ne nécessitent aucune compétence technique et peuvent aider à valider les préférences concernant les traitements et lignes de conduite, qui ne peuvent pas être couvertes par les seules DA (60) (61). Elles sont le socle de la PAPT (37).

Nous avons repris certaines questions du formulaire de la SRLF (62) : les questions sont ouvertes, pour susciter une réflexion large et personnelle.

c. Les suggestions et l'échelle

Nous avons listé des suggestions selon deux grandes catégories : l'autonomie "*J'aimerais pouvoir*" et les souhaits plus globaux "*Pour ma fin de vie, j'aimerais*". Nous nous sommes inspirées du jeu de cartes "Go Wish" sus cité. Nous avons utilisé une échelle de Likert d'importance, visuelle et simple, qui permet de mesurer des opinions sur différents points. Nous en avons défini 5, allant de "Pas important du tout" à "Essentiel - Indispensable".

d. La partie "Alors"

Elle concerne les derniers instants et des notions ne pouvant être étudiées sur les échelles précédentes : le rapport aux sens, la spiritualité et les expériences passées. La spiritualité étant une des trois premières cartes choisies par les participants au jeu Go Wish (63).

e. Espace d'expression libre : "C'est votre histoire"

Elle permet au patient d'exprimer sa singularité. C'est l'expérience des intervenants du CNSPFV qui a montré son importance : en ayant un aperçu de la vie de chacun, on comprend ses choix et les accompagne mieux.

f. Invitation à l'échange et ressources disponibles

La réflexion autour des soins en fin de vie est mouvante, difficile à fixer sur papier. Il est donc important d'insister sur le dialogue avec les proches, qui sont des ressources pour les soignants lors d'hospitalisation ou de soins à domicile.

Pour que les patients qui le désirent puissent aller plus loin, nous avons sélectionné des ressources nationales facilement accessibles : CNSPFV et Solidaritésanté.gouv. Il n'y a pas de conflit d'intérêt.

e. L'esthétisme

Le dessin de l'arbre en première page rappelle la symbolique de l'arbre de vie, et l'allégorie de l'oiseau qui est riche : les aspirations, la lucidité, la vie, la mort. Les couleurs ont été volontairement choisies afin de rendre le dépliant attractif, et permettre aussi un visuel correct en cas d'impression en noir et blanc.

III. Matériel et méthode

1. Type d'étude

Nous avons réalisé une étude qualitative, avec des entretiens semi-dirigés, pour favoriser l'expression subjective des patients. L'analyse choisie est une approche inspirée de la théorisation ancrée. Nous souhaitons comprendre comment le dépliant était accueilli, afin de déterminer de quelle manière il pourrait être remis et le rôle qu'il pourrait jouer dans les réflexions et discussions sur la fin de vie.

2. Population

Nous avons réalisé un échantillonnage raisonné théorique.

Le recrutement a été réalisé dans la population initiale d'intérêt : les patients ayant reçu le dépliant par leur médecin traitant lors d'une consultation de médecine générale.

Les médecins ont distribué le dépliant au cours des consultations de leur choix, en complétant ou non d'informations. Nous leur avons fourni une fiche conseil, inspirée du document d'information du CNSPFV visant à les aider à aborder la fin de vie (Annexe 2). Nous avons contacté les patients par téléphone afin de leur proposer un entretien dans le lieu de leur choix. En cas d'absence de réponse, nous laissons un message sur leur messagerie. Nous considérons un refus de participation après trois échecs de contact.

La poursuite de l'échantillonnage s'est déroulée sur le même schéma avec de nouveaux médecins et en fonction de l'émergence de théories intermédiaires.

3. Recueil des données

Nous avons réalisé des entretiens individuels semi-directifs et deux entretiens de couple, à l'aide d'un guide d'entretien (Annexe 3).

Les entretiens ont eu lieu aux endroits choisis par les participants : principalement chez eux, une fois dans un parc public et une fois sur le lieu de travail pour des questions pratiques.

Les enregistrements audios ont été retranscrits intégralement dans un logiciel de traitement de texte, après anonymisation des données. Nous avons proposé aux participants d'avoir accès à la retranscription de leurs entretiens mais personne n'en a fait la demande.

L'arrêt du recrutement a été fait à saturation des données, soit après trois entretiens sans nouvelle idée.

4. Analyse des données

L'ensemble de l'analyse a bénéficié d'une triangulation par la confrontation des résultats des deux chercheuses (Elise Pitance et Marine Vial).

L'étiquetage initial a été conduit au fur et à mesure du recueil des données, à l'aide du logiciel NVivo 12.

Nous avons réalisé une analyse ouverte, une analyse axiale puis intégrative.

5. Aspect éthique et réglementaire

Au début de chaque entretien, nous avons vérifié la bonne compréhension des participants, puis leur avons fait signer un consentement. (Annexe 4)

L'anonymisation des données a été réalisée : suppression des noms propres, remplacés par un code P(x) et des données distinctives ou contextuelles permettant d'identifier le participant ou un tiers.

Une déclaration a été réalisée auprès de la commission nationale informatique et liberté (CNIL).

IV. Résultats

A. Caractéristiques de la population étudiée

		Nombre
Sexe	Femme	11
	Homme	8
Âge	30 - 49	4
	50 - 69	8
	70 - 90	7
Statut	Retraité	8
	Actif	11

Entre le 27 juin et le 19 octobre 2022, nous avons rencontré 19 patients de 33 à 79 ans, sur les 27 ayant reçu le dépliant (Annexe 6). 6 n'ont pas répondu après 3 appels, et 2 ont refusé de participer. Ces deux patients se justifient par une gêne de discuter du sujet. Les entretiens ont duré de 14 à 120 minutes, avec une durée moyenne de 43 minutes.

Durée d'entretien (min)	Nombre
14 - 30	7
30 - 50	6
51 - 70	4
> 70	2

B. Résultats

Dans les extraits d'entretiens, la lettre *I* correspond aux dires de l'investigateur, et la lettre *P* et le numéro à ceux du patient anonymisé.

1. Perception du dépliant

a. Compréhension

Le dépliant a majoritairement été bien compris et de nombreux patients expriment qu'il est **clair, simple et accessible**.

P1 : *“Même [pour] quelqu'un qui n'a pas fait trop d'études, c'est simple, c'est compréhensible.”*

Néanmoins, certains patients ont émis quelques difficultés de compréhension et avaient besoin de précisions, particulièrement pour la partie des échelles et celle “c'est votre histoire”, où ils ont demandé des compléments d'information concernant la consigne.

Il a été qualifié par plusieurs patients de **complet**.

P16 : *“Pour moi c'est très abouti.”*

Certains patients ont exploité le dépliant différemment de ce qui était attendu, notamment en analysant chaque thématique abordée dans les échelles, sans les relier.

b. Acceptabilité

Le dépliant et le thème ont été jugés acceptables pour une grande partie des participants.

P9 : *“Je l'ai bien accueilli, mais vraiment vraiment vraiment.”*

P5 : *“Ça ne me gêne pas hein.”*

Ainsi, le terme “**pas choquant**” est revenu chez sept participants, et la notion de **normalité** est apparue à plusieurs reprises pour le justifier.

P9 : *“Ben ça ne me choque pas non. Pour moi c'est tellement normal. C'est la vie, c'est normal.”*

Un participant a souligné l'**absence de risque** à le recevoir.

P2 : *“Qu'est ce que je vais perdre si je sais tout ça ? Rien, c'est un plus.”*

En revanche, certains **proches** ont pu émettre des réserves dans un premier temps.

P13 : *“j'en ai parlé à mon autre belle-sœur - "oulalala non, non qu'est-ce que c'est que ça" [a répondu la belle-sœur].”*

La **place du médecin traitant** pour le remettre n'a jamais été désapprouvée.

P15 : *“ Je me dis pourquoi pas.. enfin je me dis qui d'autre peut le remettre finalement?”*

Au contraire, la plupart ont souligné que c'est son rôle, et ont **valorisé** cette démarche.

P7 : *“C'est plus logique que ce soit lui qu'un quidam quelconque, c'est quand même plus dans ses fonctions.”*

P16 : *“ Je me suis dit : c'est super, ce gars est super. C'est le médecin de famille, il a traversé tout ce qu'on a traversé avec nous.”*

Cela conforte les patients dans l'idée que leur médecin traitant pourra également être présent lors de leur fin de vie.

c. Format papier et esthétique

Le format papier a l'avantage d'être accessible.

P14 : *“ Ben c'est bien parce que actuellement, la population vieillissante n'est pas forcément bonne avec le numérique.”*

Il a pu être **partagé de manière informelle**, et garder une **visibilité permanente**.

P4 : "Si elle [son épouse] veut regarder elle regardera ouais."

P14: "Déjà juste de le voir : "la fin de vie", même si il est sur la table, ça permet de dire : "Ah oui il est là" et finalement le chemin, il se fait."

Néanmoins il est peu adapté pour les personnes avec des difficultés de lecture. De même, il **exclut les analphabètes ou non francophones**.

P5 (Patient de bas niveau d'études) : " Non moi je lis pas trop."

L'esthétique du dépliant **a plu** à une grande partie des patients. Notamment par certains aspects :

- Le format **court**, car **agréable** à lire.

P11 : "Il est simple à lire voilà. On m'aurait donné un truc avec trop à lire, je ne sais pas si j'aurai été jusqu'au bout."

P18 : "C'est bien c'est concis."

- La **structure**, avec 3 volets progressifs.

P3 : "Il y a une progression."

P10 : "Bien structuré [...] il est très bien fait."

- **L'usage de couleur** pour ce thème.

P1 : "C'est bien parce que c'est pas du noir."

- **L'illustration** de la première page.

P9 : "J'aime beaucoup cet olivier avec ces oiseaux qui s'envolent, c'est très chouette".

L'aspect du dépliant a même pu **attirer** certains patients :

P2 : "Quand je l'ai pris, ça m'a donné envie de lire la suite."

Un seul patient a **critiqué la sobriété** du flyer et l'a trouvé dense.

P15 : *“Un peu formel [...] et la couleur c'est un peu foncé un peu proche du noir” “Je trouve ça simplement un peu dense, c'est toujours le problème des documents intéressants en fait.”*

2. Accueil du dépliant par les patients

a. Des réactions variées

Déconcertant

Le remise du dépliant a **déstabilisé** une partie des patients.

P3 : *“Ah ben, ça m'a un petit peu... chamboulé.”*

Le **thème** était la première source de déconcertement.

P2 : *“parce que c'est un vrai sujet tabou.”*

La **résurgence de souvenir** a également été évoquée comme facteur déstabilisant, en fonction des expériences de vie de chacun.

P4 : *“Oui ça réveille, ça remue.”*

Cette remise a provoqué chez une participante une **remise en question sur son état de santé**. Elle a facilement été rassurée par la relation de confiance existante avec son médecin traitant, soulignant l'intérêt de la remise par ce dernier.

P3 : *“D'abord je me suis demandé pourquoi docteur B m'avait choisi (rire).[...] je me suis dit est-ce que je suis malade? (rire). Mais non non parce qu'elle dit les choses qu'elle pense.”*

Cette déstabilisation a un intérêt puisqu'elle permet **d'amorcer une réflexion**.

P15 : *“Je me suis dit tiens, elle [sa maman] va peut-être se poser des questions quoi !”*

Surprenant

La remise du dépliant a étonné.

P2 : "J'ai été surprise."

Malgré la politique de mise en lumière des dispositifs proposés par les lois sur la fin de vie, beaucoup ont été surpris du thème. Pour tous, c'était la **première fois qu'un médecin leur en parlait**.

P2 : " Voilà, j'ai 52 ans, pourtant j'ai eu des très bons médecins mais on en a jamais parlé."

Un participant était surpris que ce soit un sujet de **recherche**, ce qui illustre le manque de visibilité des études sur ce sujet.

P7 : " Surpris, sur le coup ça m'a interloqué. [...] Ben surpris que quelqu'un en fin d'études de médecine ... [s'intéresse à la fin de vie] "

Les **motifs de consultation** bénins qui étaient parfois associés à la distribution du dépliant ont pu désarçonner. Cela n'a néanmoins pas impacté l'intérêt pour le sujet, ni remis en question le moment de la remise.

P19 : "Oui étonnement dans le contexte du rendez-vous. Le motif du rendez-vous était en décalage avec le dépliant. - I : Vous auriez préféré le recevoir pour un autre motif de consultation ? - P : Non pas forcément."

Enfin, un participant a révélé la méconnaissance des soins palliatifs en se déclarant surpris de **l'association entre la médecine et la fin de vie**.

P15 : "Ça peut peut-être surprendre un peu les gens, parce que a priori le médecin est censé garder les gens en vie, mais non pourquoi pas ?"

Aucun des participants s'étant déclaré surpris n'a attribué de connotation péjorative à celle-ci.

P2 : "Surprise, et vraiment j'ai trouvé ça bien."

Rejet

Une des réactions constatée initialement a été le **déni**, similairement à l'annonce d'une maladie grave ou d'un deuil.

P13 : "D'abord quand je l'ai eu le dépliant je me suis dit : oulala non ça... Non ça je ne donne pas suite..."

La fin de vie est un sujet que quelques participants n'avaient **pas envie** d'aborder.

P13 : "Ça refroidit quand même quand on reçoit le dépliant - rire"

Néanmoins, c'est principalement **les projections sur leur fin de vie ou la confrontation avec l'idée de leur propre finitude** qui ont été jugées désagréables, plus que le dépliant en lui-même.

P7 : "Parce que ça fait mettre des conjectures dont on aimerait bien qu'elles n'arrivent pas"

P18 : "On n'a pas envie de se projeter sur des choses désagréables."

Deux participants ont exprimé clairement ne pas vouloir être confrontés au sujet et ont utilisé le terme "**politique de l'autruche**". Malgré cette première réaction, les deux patients ont ensuite discuté avec leurs proches.

P13 : "Moi j'ai tendance à jouer la politique de l'autruche. Je mets la tête dans le sable."

Le rejet étant en partie le reflet du tabou, il n'est pas apparu comme nuisible pour les participants. En revanche, il a pu **déstabiliser le médecin** et de ce fait être un futur frein à sa remise.

P13: "J'ai une réaction un peu oulala, qui l'a peut-être mis mal à l'aise, parce que j'ai dit pfff, alors on sentait qu'elle [la médecin traitant] était quand même un peu gênée de me proposer le dépliant."

Intéressé

Certains participants ont témoigné immédiatement **de l'intérêt** pour le dépliant et le thème.

P11 : "Ben moi ça m'a intéressé."

Cet intérêt a été justifié par son utilité. En effet, le dépliant a été trouvé **instructif**, y compris pour des personnes renseignées sur le sujet.

P1 : "Il y avait des choses que je ne savais pas"

P15 : "Les émotions j'ai trouvé ça bien. J'ai trouvé ça super et en fait, même si je suis clair sur certaines choses [...] j'ai trouvé ça enrichissant..."

Nous avons constaté une volonté forte des participants d'aborder ce sujet. Certains ont souligné qu'il faut **encourager à en parler**.

P2 : "On n'en parle pas assez "

P4 : "Donc c'est pour ça, en parler de la mort c'est bien. [...] C'est pour ça, faut faire des trucs comme ça qui fassent bouger les choses."

Ils considéraient que ces discussions permettent :

- Aux proches, de **mieux s'y préparer**.

P3 : "C'est quand même bien de dire : "oui je suis malade", les préparer aussi, parce que c'est violent."

- D'être **plus apaisé** lors de sa fin de vie.

P17 : *“C'est bien d'y penser parce qu'au moment de partir ça permet aussi de partir sereine.”*

- De **connaître les souhaits** de l'autre.

P19 : *“C'est vrai que c'est bien de savoir ce que l'autre veut.”*

- D'avoir une **fin de vie en accord avec ses souhaits**.

P11 : *“ Ce sont les enfants qui vont répondre à leur place, alors que des fois c'est peut-être pas toujours ... c'est pour ça que c'est bien aussi d'en parler à ses enfants.”*

Les soignants participants soulignaient que lorsque les proches ont déjà discuté de la fin de vie, elle semble plus facile à aborder et à accompagner.

P17 (infirmière) : *“ Enfin quand ils en ont parlé, c'est rien à voir - [...] Quand c'est pas clair du tout, on a toujours peur de dire le mot qu'il faut pas, voilà il faut éviter cette angoisse, ce truc là, parce que c'est très angoissant.”*

De nombreux patients décrivaient le caractère **universel de la mort** et donc que **l'intérêt du dépliant n'est pas restreint** à une seule catégorie de population.

P14 : *“On y va tous, tous, tous.”*

P1 : *“On se dit on a le temps, mais en fait pas spécialement, ça peut aller vite.”*

De ce fait, il a été suggéré d'**aborder systématiquement la fin de vie** en consultation.

P2 : *“Ce serait bien, ce serait même quelque chose d'obligatoire dans la rencontre.”*

Plusieurs patients ont proposé un **projet national** de sensibilisation parallèlement à ce qui se fait pour les dépistages des cancer mammaires et colorectaux.

P4 : *“Moi j'aurai aimé qu'on nous parle, qu'on sache tout ça un petit peu avant. Pas que les personnes malades. Mais vraiment des campagnes, qu'on explique à tout le monde.”*

P 15 : *“Et je dirais même que à la limite ça pourrait être la CPAM qui envoie ça”.*

En conséquence, la démarche des médecins d’aborder ce thème a été appréciée et associée à une nouvelle génération de soignants.

P16 : *“Et je revois une nouvelle génération de médecins qui me donne beaucoup d'espoir car elle y va avec le sens.”*

P17 : *“Je trouve que c'est très bien, qu'il y ait toute cette nouvelle génération de soignants qui disent qu'on va soigner, mais on va aussi accompagner dans la fin de vie, quel que soit l'âge.”*

Ainsi, la remise du dépliant n'est pas vécue comme un fait anodin. Elle implique d'être à même d'accueillir la réaction du patient.

b. Une place pour l'humour

L'humour a été utilisé, initialement en **protection** au choc de la remise.

P19 : *“Il m'a tendu le dépliant tout simplement et je lui ai dit “Ah oui c'est grave donc ce que j'ai !” “Je suis parti dans l'humour.”*

Puis il a servi à **dédramatiser** certaines situations.

P10 : *“Oui j'ai trois valves, un pacemaker .. Je suis un petit cas. rires”*

Il a permis à certains participants **d’aborder le sujet avec leurs proches.**

P11 *“J'ai dit tiens ben regarde, Dr X il nous a donné ça. Alors en rigolant je leur ai quand même dit : on devrait faire une réunion de famille, pour en causer.”*

Plusieurs participants l'ont également employé pour **véhiculer leurs souhaits.**

P2 : *“Ca ils le savent car on en rigole, je leur dit « Je ressors de mon cercueil » rires”.*

c. Facteurs influençant l'accueil du thème de la fin de vie

Âge

Les entretiens des patients de 70 ans et plus ont duré en moyenne 48 minutes, soit 13 minutes de plus que ceux des moins de 60 ans. L'entretien le plus court a eu lieu chez le patient le plus jeune. Ainsi, **plus les patients sont âgés**, plus le dépliant a provoqué de **longues discussions**.

Au premier abord, il peut paraître évident que ce sujet concerne principalement les personnes âgées.

P7 : "Ça rapporte des problèmes qui touchent les gens de 80 ans quoi."

Cependant, la plupart des patients, de tout âge, trouvent que leur classe d'âge est la plus adaptée pour recevoir le dépliant et ce pour différentes raisons.

Les plus jeunes (<65 ans) ont souvent **jugé positivement** le fait d'aborder le sujet. Ils n'ont pas semblé plus surpris que les patients plus âgés.

P14 (49 ans) : "Non c'est bien d'en parler, même quand on est jeune."

Ils ont émis l'hypothèse que c'était **plus facile** de leur remettre le dépliant.

P2 (52 ans) : "Après ça doit être plus facile avec des jeunes que des personnes âgées."

La plupart se sentaient pourtant **moins concernés**.

P14 (49 ans) : "Non je l'ai pas pris pour moi, enfin, oui je ne pense pas être à la fin de ma vie, rire, mais je ne sais pas"

Ils justifiaient notamment cela par le **rôle de bouclier que constituent les aînés** à la confrontation à leur propre mort.

P18 (58 ans) : "Je ne me suis pas encore senti concerné dans la mesure où j'ai mes deux parents, donc je pense que le jour où on les a plus, voilà on est en bout de chaîne. Là on est encore à l'échelon d'avant, on se dit donc on a encore du temps."

P4 (62 ans) : "Après quand on est jeune, [...] il y a les parents qui font la barrière, les grands-parents, donc on ne se voit pas confronté à la mort."

Les participants âgés se sentent eux, **plus concernés** par la fin de vie, et pensent mieux l'appréhender.

P13 (75 ans) : "J'ai dit "puis de toute façon je suis dans le créneau"."

P9 (77 ans) : "Je pense qu'à notre âge aussi, plus on vieillit plus on accepte les choses. A 50 ans on ne gère pas, on dit c'est loin. Mais au fur et à mesure que la vie avance, on voit disparaître des gens qui nous ont été proches et on se dit ah oui, oh tiens, peut-être qu'un jour ce sera nous."

Pour autant, une patiente souligne qu'**être âgé ne signifie pas être prêt à discuter** de la fin de vie.

P15 : " Je pense aussi que même si elle [sa maman] a 84 ans, elle ne se sent pas forcément prête à aborder ces questions-là."

Au total, il ne semble pas y avoir un âge auquel on ne puisse pas aborder le sujet.

P19 (49 ans) : "Je dirais qu'il n'y a pas d'âge pour parler de la vie, de la mort."

Les croyances

Pour le seul participant pratiquant une religion, elle avait un impact dans sa préparation à la fin de vie et une influence forte sur les choix la concernant. Il a laissé entendre que **la foi avait déjà fait office de guide**, au même titre que le dépliant.

P1 : *“Dans la religion musulmane, on vit pour préparer la mort. Ça permet d’aller vers la mort de manière apaisée voilà. [...] Ben c’est l’éducation, c’est la foi, c’est la croyance qui joue sur comment on se prépare.”*

La **spiritualité** semble également être un facteur permettant un accueil apaisé de la mort et du dépliant, ce qui a **facilité sa remise pour le médecin**.

P14: *“Il m'a dit : "Oh bah tiens toi qui est très dans le spirituel.””*

Néanmoins, **l’absence de croyance n’a pas semblé être un frein** à un bon accueil.

P9 : *“C’est l’évidence. Ben oui, après nous ya rien, avant nous ya rien [...] donc nous sommes un point, qui est, qui passe. Ça implique que pas de religion”*

Fonctionnement et humeur du patient au moment de la remise

Le fonctionnement et l’état d’esprit **des participants** lors de la remise ont pu influencer leur accueil et leur rapport au dépliant.

P15 : *“ Il y a ma nature. Moi c'est assez binaire.”*

Un patient d’allure spontané est resté dans une attitude **expectative**.

P5 : *“ La fin de vie [...] on sait pas trop quoi en penser [...] On verra bien comment ça se passe [...] Faut pas s’affoler hein.”*

A contrario, des patients semblant intellectualiser leur environnement ont tenté d’apprivoiser le sujet.

P6 : *“Je l'ai étudié un petit peu.”*

Concernant **l’humeur**, un patient jovial pense que son état d’esprit l’a aidé à accueillir ce dépliant positivement.

P8 : *“ Le fait est que d’être joyeux, je pense que ça aide !”*

Une patiente l'ayant reçu lors d'une consultation difficile, où elle prenait conscience d'un handicap, l'a vécu plus désagréablement.

P18 : "Oui c'est désagréable, car c'est comme si quand on commence à partir en voyage, on commence à penser à la fin des vacances."

Leurs activités

En fonction de leur profession, tous n'ont pas été sensibles aux mêmes questions.

Les **activités de montagne engagées** ont souvent confronté leurs pratiquants à la mort. Ils se sont montrés **moins surpris** et avaient déjà pour certains eu une réflexion personnelle.

P16 : "Le fait d'être guide aussi ça permet de se dire" ok il faut peut-être anticiper un petit peu plus que la moyenne."

Les professionnels de santé ont été très sensibles au thème. Ils se sont souvent **positionnés comme soignants** à la réception, avec des difficultés de projection personnelle.

P14 (infirmière libérale) : "Le souci c'est que je l'ai pris pas en tant que personne impliquée mais en tant que soignante."

Ils étaient aussi **plus réceptifs aux dispositifs proposés par la loi**.

P1 (Aide soignante) : "I : Quand vous l'avez ouvert, vous avez lu quoi en premier ? - P : Ca là, la partie personne de confiance, directives anticipées ..."

Leurs vécus

Chez certains patients, la remise du dépliant a provoqué moins de réaction. Ils avancent comme raison que le **thème leur était déjà familier**.

P2 : "Ah ben bien reçu, peut-être parce qu'avec ma sœur on a connu ça."

La manière de voir leur propre vie avait également un impact, comme le fait d'en être **satisfait**.

P8 : "La fin de vie ne me gêne pas. J'ai une vie bien remplie, on sait qu'un jour ça s'arrête."

Les **expériences** de fin de vie et de maladie de proches ont aussi influencé les attitudes des participants à l'accueil puis lors de l'entretien.

P15 : "Je suis assez clair sur un certain nombre de choses en plus. On a un contexte familial où on a un garçon qui a comment dire eu une période très très difficile de dépression et donc de nombreuses tentatives de suicide..."

Leur vision de leur santé

La vision de sa santé affecte les **projections** du patient et probablement l'**usage** du dépliant.

P11 : "On y pense mais pas de la même façon peut-être. Si on est malade, on va peut-être revoir plus de choses en lisant ça."

Aucun des participants ne se considérait malade. Une des hypothèses pour l'expliquer est la difficulté pour les médecins de remettre le dépliant à un patient malade du fait de l'affect que cela provoque.

P19 : "Mon père avait un cancer colorectal. [...] Parler de ça [la mort] pour moi, c'était un peu le pousser vers une sortie plutôt négative, que positive, donc je n'ai pas abordé cette problématique avec lui."

Cependant, les médecins l'ont effectivement remis à des patients malades (multiples antécédents notables dont cardiovasculaires, transfusions régulières), c'est donc également la **définition de la santé qui diffère entre les patients et les soignants**.

P12 (diabétique, suivi au CHU pour anémie, avec antécédent de prostatites à répétition) : "I :

Vous considérez-vous en bonne santé ? - P : Oui oui, je fais le jardin je suis en forme."

Cette aptitude à se sentir en bonne santé peut en partie expliquer que certains ne se sentaient pas concernés.

P12 : "On se sent encore loin de tout ça."

Il semble donc difficile de définir le meilleur moment pour parler de la fin de vie. En parler alors que les patients se sentent en bonne santé laisse la possibilité qu'ils ne saisissent pas cette opportunité par manque de projection. Attendre qu'ils soient malades présente le risque de compliquer les discussions par les émotions alors ressenties.

3. Un accueil au reflet de la société

a. Des rapports à la mort différents pour chacun

Tous les participants ont affirmé dans leurs propos avoir conscience de la finitude de l'être humain. Une partie des patients ont qualifié la mort comme **faisant partie de la vie**, ce qui permettrait de **l'accepter**.

P10 : "Voilà, chez nous c'est tellement naturel, c'est ce qui doit arriver donc on l'accepte."

Plusieurs patients soulignaient qu'elle **peut survenir à tout moment**.

P12 : "Nous sommes un hasard, et nous partirons par hasard aussi."

Dans notre étude, l'appréhension de la mort était très variable selon les participants. Plusieurs rapportaient **ne pas la craindre**.

P5 : "Quand faudra y aller faudra y aller hein. On verra bien comment ça se passe. [...] C'est comme ça, moi ça m'affole pas."

Cependant, on note bien que l'idée de la mort inquiète certains, et peut être **anxiogène**.

P17 : *“Je ne dis pas que la mort ne me fait pas peur, au contraire, plus je vieillis et plus il peut y avoir des moments angoissants.”*

P7 : *“Ça fait partie des trucs auxquels je pense quand je ne dors pas la nuit.”*

Un participant l'explique par **la disparition de la visibilité de la mort** dans notre société.

P16 : *“C'est le cycle de la vie qu'on a complètement oublié, on ne voit plus les morts, on ne voit plus les vieux.”*

En effet, la mort en tant que **tabou dans la société** a été soulignée de nombreuses fois.

P1 : *“C'est vrai que c'est encore très très tabou.”*

P8 : *“C'est un peu comme l'argent, c'est pas un sujet facile.”*

Au sein d'une même famille, aborder la mort peut être tabou pour certains membres seulement, ce qui complexifie les échanges au sein de celle-ci.

P11 : *“On ne l'a pas encore fait la réunion de famille, parce que je ne sais pas mon gendre, ou mon fils, il est assez ... pas réticent mais je veux dire, il ne faut pas parler de ça.”*

Finalement, la notion de **tabou n'était pas unanime au sein des participants**.

P11 : *“Moi je trouve que c'est rentré dans les mœurs.”*

Dans ce contexte, des **échanges répétés**, encouragés par le dépliant, participeraient à rompre ce tabou.

P4 : *“Avec mes amis à force d'en parler ça finit par rentrer”*

Diverses situations sont aussi des occasions de réactiver la lecture du dépliant et d'aborder ce sujet, comme l'actualité autour de l'euthanasie au moment de nos entretiens.

P6 : *“Par contre là ces derniers jours, j'ai entendu pas mal de choses aux infos sur la fin et tout, du coup j'ai repensé un peu à ce dépliant.”*

Certains expriment que ce travail de **réappropriation** de la mort **permet de l'accepter**.

P5 : *“Si on grandit avec l'idée que la mort elle est là, ça nous permet de se préparer et d'accepter.”*

Dans ce contexte, la démarche de notre travail sur ce thème a **été valorisée**.

P4 : *“Que vous fassiez un travail là-dessus, j'ai dit ben c'est bien, c'est courageux.”*

b. Des consensus sur certains “non souhaits”

Chaque patient a spontanément exprimé des souhaits lors des entretiens, et surtout des “non souhaits”, dont certains étaient récurrents. Ceux-ci reflètent un désir, voire une exigence de **performance et de contrôle dans la fin de vie**.

Une grande partie des patients ont fait part de leur **peur de la dépendance**. Ils reprennent notamment des situations vécues qu'ils ne voudraient pas reproduire. Ils expriment la **Crainte d'être un poids** pour les autres.

P1 : *“Moi mes angoisses, elles seraient plus d'être comme ma mère, complètement dépendante.”*

P13 : *“Je ne voudrais pas être dépendante non plus, de rien, ni de personne. Je ne pourrai pas peser sur mes enfants non plus.”*

Quelques-uns soulignent une peur des **troubles cognitifs** et appréhendent de finir leur vie en institution.

P10 : *“S'il n'y a pas de thérapie possible et que ça devient suffisamment grave pour enlever des facultés, autant passer la suite.”*

P11 : *“C’est [l’EHPAD] quelque chose de terrible pour moi. ”*

Certains patients **craignent d’attendre la mort** et un patient a exprimé le **désir de pouvoir choisir le moment** de celle-ci.

P11 : *“Ben là elle [sa tante] attend la mort. C’est terrible ça.”*

P8 : *“J’aimerais pouvoir partir quand j’ai envie. Décider moi-même. [...] Le dernier moment où on va me faire une piqûre ou un cachet. Salut à tous les amis, leur faire un bon sourire.”*

Cependant, un patient exprimait plutôt qu’il faut rester **vigilant** à ne pas arrêter les soins trop tôt.

P18 : *“Si on laisse décider des gens comme ça, savoir ce qu’on coûte à la société, alors tout le monde va être débranché. Je pense qu’il faut garder des garde-fous.”*

Certains nuançaient et semblaient pouvoir finalement **accepter une dépendance**.

P9 : *“Ne pas être à la charge de quelqu’un, moi c’est ma hantise d’être à la charge de quelqu’un, après bon, s’il le faut il le faut.”*

P5 : *“Après il va y avoir un âge... On fera ce qu’on peut.”*

Plusieurs patients ont utilisé le mot “légume”, avec des conceptions variables du mot, et l’ensemble des patients exprimait un rejet de l’**acharnement thérapeutique**.

P7 : *“C’est ça qui me fait peur parce que si c’est pour rester légume...”*

P11 : *“Alors moi l’acharnement thérapeutique, hors de question”*

c. Un miroir de fausses croyances et d'imaginaire

Plusieurs participants pensaient **être impuissants** concernant les choix autour de la fin de vie.

P10 : *“A part la fin de vie assistée auquel on n’a pas le droit en France, on a le droit à pas grand-chose puisque le corps médical fait ce qu’il veut, non ? [...] On est obligé de subir de toute façon.”*

Un patient pratiquant des activités sportives très à risque, imaginait qu’une mort en lien avec un **accident serait forcément rapide**. Il n’envisageait que l’éventualité d’une perte d’autonomie physique.

P18 : *“J’ai plus envisagé les accidents violents [...] Mais la fin de vie sur la vie au long cours sur la durée, ça j’avoue que je ne me suis pas encore senti concerné. [...] La perte de capacités intellectuelles, ça j’y ai pas trop pensé.”*

Alors, certains patients faisaient l’éloge de leur **fin de vie idéale**. L’utopie de cette belle mort est illustrée par plusieurs patients.

P17 : *“J’espère vivre le plus vieux possible, le plus loin possible, et le mieux possible.”*

Pour beaucoup, il faudrait donc mourir **en forme**.

P10 : *“Être d’aplomb le plus longtemps possible et tirer sa révérence quand c’est le moment.”*

P11 : *“La fleur au fusil.”*

Ainsi que mourir **furtivement**.

P9 : *“Le jour où on s’y attendra pas.”*

P5 : *“Mon père il est mort comme ça, il s’est levé dans la nuit [...] Il est tombé [...] Il était mort. [...] Moi je dis c’est une belle mort.”*

Ces idées peuvent constituer des **freins aux projections sur leur fin de vie** et aux actions découlant de l'accueil du dépliant.

d. Des compréhensions et avis variés sur les dispositifs offerts par la loi

Une compréhension imparfaite

Malgré la partie explicative du dépliant, la PC et les DA restaient imparfaitement comprises par une majorité des patients.

Concernant la PC, plusieurs patients pensaient qu'une **désignation implicite était suffisante**.

P15 : *“Je n'ai pas désigné de personne de confiance. Dans l'absolu c'est mon mari en fait.”*

D'autres ne semblaient **pas avoir compris le fonctionnement** des DA et des PC.

P17 : *“Alors, personne de confiance c'est toute ma famille [rire] donc mon mari, mes enfants, voilà.”*

Presque tous n'avaient **pas conscience de son rôle**, car malgré que pour certains, leur PC soit évidente, ils n'avaient jamais discuté de leurs souhaits sur la fin de vie avec elle.

P3 : *“Et ben mon mari à l'heure actuelle, ou mes enfants. Bon ils savent... alors pas sur la fin de vie effectivement.”*

De plus, les personnes sollicitées pour le dialogue à la suite de la remise du dépliant n'étaient pas toujours les personnes annoncées comme leur proche en début d'entretien, ni les personnes qu'ils considéraient comme étant leur personne de confiance.

Une **confusion** entre le dépliant et les DA a été constatée chez un participant.

P8 : *“On met ça [le dépliant] dans notre coffre et quand les enfants ouvrent la boîte, ils savent ce qu'on veut faire ? Où c'est pas fait pour ça ?”*

Le discours du médecin traitant reste donc important afin d'accompagner ces démarches.

Les avantages perçus

Les participants considéraient que les DA pouvaient permettre d'**éviter la culpabilité** des proches.

P17 : *“Je pense que si les directives avaient été là, ça aurait été moins compliqué. Il n'y aurait pas eu cette culpabilité.”*

D'après eux, elles pourraient également prévenir les **conflits**, car elles permettraient le **respect de leurs souhaits**.

P14 : *“Qu'est-ce que je laisse derrière moi comme soucis, angoisse ? Comme dispute ? Donc il faudra peut-être quand même que je rédige tout ça, ça serait pertinent.”*

P17 : *“Les personnes [les proches] ne pourront pas revenir face à la décision de la personne.”*

Les inconvénients perçus et limites observées

Un patient soulignait que malgré des DA bien claires, respecter les souhaits du proche pouvait être **douloureux**. Ceci met en lumière l'intérêt des discussions pouvant être ouvertes par le dépliant, en complément de leur rédaction.

P17 [Concernant le don d'organe de ses filles] : *“Je pense que ça peut être plus difficile d'aller sur les décisions de la personne. Parce qu'on est tous humains et qu'on ne veut pas voir partir les gens qu'on aime.”*

Plusieurs patients, dont un ayant déjà rédigé ses DA, expliquaient qu'il est **difficile de les rédiger** d'un point de vue intellectuel et également émotionnel.

P4 : *“Comme on n’y connaissait rien du tout, on a pataugé comme il faut. [...] Je vous dis nous on a ramé avec E. [une amie] à les remplir, on a regardé sur internet qu’est-ce que ça voulait dire.”*

P7 : *“Psychologiquement c’est dur.”*

Certains avaient déjà réfléchi et partagé leurs souhaits, mais n’avaient **pas écrit de DA par manque de temps.**

P19 : *“Je n’ai pas le temps, c’est tout.”*

Concernant la PC, plusieurs patients évoquaient sa **grande responsabilité**, qui peut faire peur.

P2 : *“La personne de confiance, je trouve qu’on lui donne une charge énorme.”*

D’autres **craignaient un conflit** en désignant une PC plutôt qu’un autre.

P14 : *“Oui "mais c’est à moi qu’elle avait dit"... Je ne veux pas partir en laissant des embrouilles “*

4. Un accueil déclencheur d’action

a. Prise de conscience

La remise du dépliant a pu déclencher des **prises de conscience** :

- Sur le fait d’être **concerné** par la fin de vie.

P13 : *“On réagit, on réalise qu’on est à la veille, qu’on est en plein dedans quoi...”*

- Et de l’**intérêt des discussions** sur le sujet.

P13 : “ Il faut l'envisager, faut pas se voiler la face. C'est sûr, la première réaction, c'est de dire ouh là ah non ça ne concerne pas, mais si ! Si, il faut en parler, il faut s'en occuper, bien sûr que oui.”

La prise de conscience était la plupart du temps en lien direct avec le dépliant, mais un des participants illustre que **l'entretien est un biais** puisqu'il pousse aussi à la réflexion.

P14 : “Cet entretien me fait prendre conscience que oui, ce serait bien pour éviter les disputes de famille, que je note par écrit.”

b. Réflexion

Onze patients ont exprimé s'être **questionnés**.

P4 : “Ben c'est vrai que de lire le questionnaire, forcément on se pose des questions.” - “Parce que c'est des questions qu'on se pose de temps en temps mais auxquelles on donne jamais de réponse.”

La réflexion a pu émerger de **l'intervention du médecin**, indépendamment du dépliant.

P11 : “Non ben, disons que j'y ai pensé, plus qu'avant je n'y aurais pas pensé. Le fait qu'on vous parle de ça ...”

Le médecin traitant, de par son statut et son implication dans la vie de ses patients, a eu une **influence importante** dans notre étude. Certains ont lu le dépliant principalement parce que la demande émanait de lui.

P8 : “Docteur X il est très sympa. Il a suivi mon épouse pendant 5 ans, c'est pour ça que je l'écoute.”

Les participants ont aussi relevé le fait que notre outil leur a apporté de la **matière pour leurs réflexions**, notamment en suggérant de nouveaux questionnements, et ce même pour ceux ayant déjà eu une réflexion sur le sujet.

P10 : “Mais c’est vrai qu’on n’avait pas été approfondir, qu’on n’avait pas posé toutes ces questions.”

La **partie centrale des échelles** a été la plus souvent mentionnée concernant l’apport de nouvelles idées.

P18 : “Le fait que ce soit bien détaillé, il y a des choses auxquelles on ne penserait pas forcément, c’est bien d’avoir un support.”

Témoignant de cette réflexion, huit patients ont **relié** les propositions ou **annoté** le dépliant.

P14 : “Je trouve que ça trace une ligne et puis après, à nous d’y réfléchir.”

Néanmoins, la profondeur des réflexions était **très hétérogène**. Beaucoup ont semblé s’être arrêtés à des réflexions autour des **généralités** : pas d’acharnement, pas de dépendance.

P8 : “J’ai noté mes pensées mais que j’ai depuis très longtemps. Ca veut dire que j’ai pas creusé à réfléchir ce qu’il y avait dans ma tête.”

Deux patients ont affirmé **ne pas s’être questionnés**. Pour l’un des deux, ne pas avoir les réponses aux questions semblait stopper sa réflexion.

P6 : “Mais c’est vrai que vu que j’avais pas vraiment de réponse à toutes ces questions...”

La multitude d’informations a pu aussi être **complexe à intégrer** pour certains patients.

P15 (soignante) : *“Les gens ont peut-être un petit peu de mal à répondre à tout, à se poser toutes les questions...”*

D'autre part, quelques réponses ont paru **difficiles à synthétiser**, et l'aide du dépliant n'a pas suffi.

P13 : *“Après le “c'est votre histoire” : mon histoire est tellement longue j'ai rien mis (rire)”*

c. Cheminement

L'idée d'un travail dans le temps est ressortie.

P14 : “Ça permet de faire son chemin.”

Cette notion de progression est apparue **indépendamment du travail déjà réalisé** sur le sujet, comme chez ce participant ayant déjà rédigé des DA.

P16: “On n'est jamais prêt.”

Cette dynamique est visible dans la manière dont **le dépliant a été lu puis relu** par les participants.

P17 : “Je l'ai lu au moment où il me l'a remis [...] donc je l'ai relu bien hier, je l'ai relu ce matin et puis du coup je me suis dit, tiens en fait ça je vais le relire dans quelques temps.”

Un patient décrit **un processus** en 3 temps auquel appartient l'entretien : la remise, la réflexion puis la discussion.

P8 : “Vous voyez il m'en parle un peu, je prends le papier, et puis vous me contactez. C'est une démarche entière, on va au bout. “

Ce deuxième temps de réflexion suscité par l'entretien est encore souligné par plusieurs patients.

P2 : "I : Est ce que vous y avez pensé entre-temps ? - P : Beaucoup quand elle [la médecin] me l'a donné, et puis là depuis une petite semaine, car je savais que vous veniez."

Deux autres idées ressortent aussi :

- Plus le dépliant est lu, **moins il semble déconcertant.**

P13 : "I : Donc dans un premier temps, ça vous a dérouté, est-ce que ça a évolué ensuite ? - P : Oui deux trois jours après j'ai repris le dépliant. J'ai relu, j'ai dit bon après tout pourquoi pas."

- Avoir des discussions sur la fin de vie **facilite les prochaines discussions.**

P13 : "Ça dédramatise un petit peu. J'en parle plus facilement" - "C'est vrai que plus on en parle, plus c'est facile."

d. Discussion et partage

Le dépliant peut représenter une occasion d'ouvrir une discussion, au même titre qu'une sortie d'hospitalisation ou le décès d'un proche.

P11 : "Là on en a parlé parce qu'on a eu le dépliant."

Premièrement, certains participants ont **partagé leurs propres souhaits** avec leur entourage. Dans ce sens, le dépliant a fait émerger des discussions chez six des participants. Les discussions ont eu lieu principalement dans la **sphère familiale** (sans exclusion de génération), mais également pour deux patientes en dehors de celle-ci. Certains ont partagé avec leur :

- Père : *P19 "Ça a ouvert des discussions. C'était essentiellement avec mon père par téléphone."*

- Mère : P15 *“ Je l'ai fait lire volontairement à ma maman qui était en visite et qui a 84 ans.”*
- Soeur : P2 *“J'en ai parlé avec ma sœur en sortant du médecin.”*
- Belle-sœur : P13 *“J'ai essayé de leur demander, je leur ai dit toi qu'est-ce qui t'importerait alors ? C'était avec ma belle-sœur.”*
- Fille : P11 *“J'en avais même parlé à ma fille.”*
- Petits enfants : P10 *“J'ai montré à mes petits enfants, c'était vraiment une discussion, une discussion saine.”*
- Amis : P4 *“Je l'ai photocopié sans votre autorisation pour des amies.”*

Deuxièmement, les participants ont pu partager le dépliant dans l'intention d'**interroger leur proche sur ses souhaits**. Ce type de démarche a été mis en évidence chez des patients à l'aise avec le thème, ayant déjà eu des réflexions avancées et ayant saisi l'occasion pour en parler à leurs proches.

P10 : “I : Et du coup, est-ce que le dépliant a eu une influence sur vous ? - P : Sur nous je ne pense pas... Non, ça a peut-être l'influence qu'on essaie tous ensemble, parce qu'on en a vraiment parlé. Je pense que sur les enfants, les petits enfants...”

Elle a également été retrouvée chez un participant avec un entourage malade.

P1 (cancer diagnostiqué chez l'époux) : *“La preuve que j'ai demandé à mon mari de le faire [remplir le dépliant].”*

Plusieurs patients étaient en effet **plus préoccupés par la fin de vie de leur proche** que par la leur.

P16 : *“C'est peut-être même encore moins commode de penser à la fin de vie de ma femme qu'à ma propre fin de vie.”*

P3 : "I : Ça vous a questionné sur le décès de votre maman ou sur votre propre fin de vie ? - P: Ah non pas sur ma propre fin de vie."

Quelques participants se sont **affranchis de son contenu**, cet usage nous a questionné : aurait-il été aussi utile avec un contenu bien moindre ?

P19 : "Je ne me suis pas servi du contenu, mais c'est plus de l'outil en question."

Bien que l'idée inverse, a également été développée.

P4 : "Ça donne des pistes pour en parler."

Une des participantes a témoigné son désir d'en parler mais la difficulté persistante d'aborder le sujet, malgré le dépliant. Elle a ainsi utilisé notre intervention pour interroger un proche .

P13 : "Mais mon mari lui par contre, pour lui décrocher quelque chose c'est autre chose..."

A la fin de l'entretien, la participante a volontairement fait passer l'investigateur dans le bureau de son mari pour déclencher une conversation.

P13 : "On a parlé de la fin de vie, qu'est que tu en penses toi ? Qu'est-ce que tu voudrais ?"

e. Intention

Divers degrés de projet ont émergé, allant de la relecture du dépliant à son utilisation pédagogique :

- Projet de **relire** le dépliant.

P12 : "Peut être que si demain on me dit que je suis malade, [...] on regardera de nouveau le dépliant !"

- Projet d'en **parler**, pour la majorité.

P8 : "Demain, j'ai tous mes amis qui viennent. Je vais leur dire Jean, Nicolas, les filles, aujourd'hui c'est pas la rigolade, on boit pas, on va parler de la mort !"

P2 : " Je pense que je vais en parler à mes enfants."

- Projet **d'approfondir** les discussions.

P15 : "Je vais revenir dessus avec eux. Parce que je trouve ça bien, et comme ils communiquent peu, c'est intéressant de creuser le truc."

- Projet de **rédaction** des DA.

Bien qu'aucun patient n'en ait rédigé entre la distribution du dépliant et notre visite, 3 patients ont émis le souhait de le faire.

P14 : "Je me suis dit qu'il faudrait que je les rédige. Je sais que je peux les rédiger."

- Projet de **revisiter** ses DA.

P16 : "Il faut que je réécrive plus précisément et avec plus de fermeté, plus de précision, mes directives anticipés. [...] Donc il faut que j'y travaille sans hâte, je vais le faire."

- Projet de **l'utiliser à titre pédagogique** dans des cours.

P19 (infirmière formatrice) : " Je pensais vous demander si on pouvait l'utiliser auprès de nos apprenants déjà."

Nous n'avons pas réalisé de suivi pour déterminer lesquelles avaient abouti, mais nous avons reçu un mail spontané d'une des patientes ayant projeté d'approfondir les discussions, nous confirmant qu'elle l'avait fait. Nous avons également eu des demandes pour récupérer le dépliant en format PDF, ce qui nous a donné le sentiment que certaines projections étaient sérieuses.

Ainsi, le dépliant semble avoir eu un **impact assez fort** allant de la prise de conscience jusqu'au partage, en **fonction de l'avancement de chacun dans ses réflexions** sur le sujet.

5. Mise en lumière de certaines limites

a. Difficulté de projection et impermanence des volontés

Une des principales difficultés avancées par les patients a été celle de se projeter.

P16 : "C'est évident, on n'arrive pas à se projeter, dans la vieillesse, dans la fin de vie."

Beaucoup ont souligné **l'impermanence des souhaits**, qui est un frein commun à la rédaction des DA. Il est en effet possible d'imaginer ce que l'on aimerait pour sa fin de vie à un instant T, mais il est difficile d'affirmer avec certitude qu'il en sera toujours autant le moment venu.

P11 : "Donc je ne sais pas comment je réagirais si demain ça se passait, voilà, moi je vois la chose d'une façon. Maintenant si ça se produisait, je la verrai peut-être d'une autre façon. On ne peut pas savoir."

Certains distinguent leurs volontés actuelles de celles qu'ils pourraient adopter s'ils devenaient malades.

P3 : "Je me suis dit que si j'étais malade je changerais d'avis."

Plusieurs patients pensent que la vieillesse s'accompagne d'une capacité à **réévaluer ses attentes** et à les adapter.

P18 : "On a ces propos à 70 ans "il faut me zigouiller tout de suite", à 75 ans un petit peu moins, à 80 ans encore moins et à 85 ans ils étaient contents d'être là quoi, même diminués."

[...] Je pense que plus on vieillit, plus on s'habitue à avoir des plaisirs plus réduits, l'exigence baisse aussi."

P16 : "Alors quand le moment est venu, on est capable de négocier, parce que la vieillesse c'est ça aussi."

En conséquence, il est apparu une **crainte d'affirmer un souhait qui serait regretté** plus tard. Par exemple, celle de passer à côté d'une rémission possible.

P18 : "J'en ai vu un, il y a pas longtemps, on lui a dit qu'il ne marchera plus jamais de la vie et 6 mois après il faisait de la montagne." " Voilà après il faut en être sûr. Parce que des fois je pense, il y a des caillots, ça peut évoluer en bien."

Cette peur est entretenue par l'impossibilité pour le corps médical de donner des pronostics certains.

P12 : "On ne sait jamais, ça peut basculer d'un seul coup, dans le bon comme dans le mauvais."

Ainsi, une des suggestions a été d'**insister sur le côté révocable**.

P15 : "J'insisterais peut-être sur le fait qu'on change, qu'on peut être amené à revisiter."

Même si certains souhaits semblent tout de même définitifs, ou moins mouvants, comme le sont les valeurs.

P2 : "Me déplacer toute seule. Je ne pense pas que je reviendrai sur des choses comme ça."

P16 : "'Valeur" pour moi c'est quelque chose d'extrêmement important. Le sens, la spiritualité, le partage humain."

b. Raisons d'un dialogue limité

L'objectif de discuter de la fin de vie n'est que partiellement atteint lorsque les patients parlent du dépliant en tant que papier et non de son contenu, puisqu'aucun souhait n'est alors partagé.

P13 : "I : Vous leur avez juste dit que vous l'avez reçus ? - P : Voilà reçu."

L'intérêt, bien que limité, n'est pas nul puisqu'il ouvre une porte sur le sujet de la mort.

Plusieurs raisons ont été avancées par les patients au fait de **ne pas avoir partagé** le dépliant.

L'intimité du sujet

Pour un patient, le sujet était personnel.

P4 : "Pour moi ce papier c'était un papier perso, c'était pas un papier à partager."

Les peurs

De nombreuses craintes ont été évoquées, notamment :

- La **réaction des proches** et la crainte de les inquiéter.

P2 : "Mais peut-être parce que je n'ai pas envie de lui [sa fille] faire penser à des choses comme ça" "Ma fille est très sensible donc je ne veux pas que ça la travaille."

Ce désir de **protection des proches** est apparu principalement dans les **relations parents-enfants**, par les parents.

P13 : "J'ai toujours tendance à être mère poule parce que je veux les protéger."

- **D'être prémonitoire.**

P3 : "J'espère que c'est pas prémonitoire tout ça."

- De **déclencher des évènements** non désirés.

P1 : "Il l'a lu, mais pour l'instant j'ai peur de le pousser car j'ai peur qu'il arrête. J'aimerais bien qu'il lutte."

Un autre participant qui accompagnait son épouse ayant Alzheimer depuis des années l'illustre également.

P7 : "I : Et vous lui avez demandé déjà ? [...] P : Je me dis, mais qu'est-ce qu'elle pense, mais j'ai pas envie de savoir. "

Cela incite certains patients à en parler de **manière expéditive**.

P2 : "Je pense que j'en parlerai une fois puis je n'aborderai plus [le sujet]. Ce serait dit et puis voilà."

Il est licite d'imaginer que le discours du médecin pourrait **prévenir et accompagner ces craintes**.

La performance

Certains patients sont aussi sensibles à une **injonction de notre société moderne de performance** : ne pas faire transparaître de faiblesse.

P12 : "Moi mon fils m'appelle, il me dit ça va, la forme ? Il faut toujours dire la forme, on est en forme, si un jour on n'est pas bien ça passe pas ... c'est comme ça. Toujours dire ça va."

Caractéristiques des proches

L'absence ou l'**indisponibilité** des proches peut être un facteur limitant au partage.

P3 : "Ma fille elle est toujours à droite à gauche, mon fils c'est pareil."

Leurs caractéristiques propres, comme leur **capacité de communication ou leur caractère**, a également été rapporté comme des freins difficiles à contrer.

P3 : *“En revanche j'ai essayé d'en parler avec mon mari, alors là il est fermé. [...] il est hermétique.”*

P2 : *“C'était quelqu'un [sa maman] d'assez autoritaire, pas qui allait vous prendre dans ses bras, très indépendante.”*

Le rapport à la mort de l'autre peut aussi s'opposer à son propre rapport à la finitude et mettre en échec les discussions.

P12 : *“Mon fils, il est assez... pas réticent mais je veux dire il ne faut pas parler de ça. [...] et ça, si on parle de ça, il va nous dire: oui ben c'est pas encore demain.”*

Plusieurs patients pensent que les enfants sont dans **le déni de la finitude**, ce qui complique le dialogue.

P4 : *“Les enfants, ils sont toujours tous dans le déni.”*

Des discordances

Plusieurs participants ont évoqué que leurs proches **“savent déjà”** spontanément leurs souhaits.

P3 : *“Bon ils savent...”*

P7 : *“I : Et le docteur X ? - P : Non mais il doit s'en douter.”*

Il découle de cette idée une absence de nécessité d'exprimer verbalement leurs souhaits. Cela conduit à des situations où les volontés ne sont pas clarifiées et peuvent finalement se révéler discordantes le moment venu.

P18 : *“Enfin connaissant mes proches, moi si j'avais quelque chose comme ça, ils ne me réanimeraient pas !”*

Nous avons également observé une **dissonance** entre ce qui a été exprimé par un individu pensant avoir été clair dans ses souhaits, et ce qui a été compris par son proche, par manque de précision.

P16 (l'époux de P15) : "Elle [sa femme] est là avec ce message habituel "De toute façon, vous savez". Sauf qu'on ne sait rien, on n'a pas la précision. "

Aussi, certains patients **projetait leurs angoisses** personnelles sur les personnes accompagnées, sans leur en parler.

P4 : "Quand on a su qu'elle était en fin de vie, je lui ai dit que je viendrai dès qu'elle n'aura pas de visite, "C'est hors de question que tu passes une minute toute seule." - I : Et elle, elle ne voulait pas être seule ? - P : Ben, ça fait peur la mort quand même."

6. Ouverture d'un espace de discussion

Proposer une rencontre à partir du dépliant a **ouvert la porte à la discussion**. Ainsi, une partie des entretiens était **particulièrement long** : ces patients ont beaucoup élaboré autour de leurs souvenirs et projection de fin de vie, avec la seule question "Qu'avez-vous pensé du dépliant ?".

a. Emergence de souvenirs

Pour une partie des patients, recevoir le dépliant a fait **remonter des souvenirs de fin de vie** et de perte d'autonomie de proches. Notamment des souvenirs où les **prises en charges n'étaient pas en accord** avec les souhaits du défunt, car non discutées avec toute la famille.

P4 : *“C’était ce que maman avait décidé et j’ai dû me bagarrer, alors que je pensais que l’affaire était pliée.”*

Aussi, la **difficulté d’accompagnement** d’une personne en fin de vie a été abordée plusieurs fois, bien que son intérêt pour le deuil était souligné.

P1 : *“C’est terrible d’accompagner quelqu’un. Les trois semaines de soins palliatifs, pourtant là-bas ils étaient très attentifs, mais c’est une épreuve.”*

Ces souvenirs faisaient partie des premiers sujets sur lesquels les patients élaboraient lors des entretiens.

Cependant, de nombreux patients ne trouvaient pas que le dépliant fasse remonter des souvenirs liés à la mort : ce sont ces mêmes patients qui exprimaient que la mort fait partie de la vie.

P5 : *“I : Est-ce que ça vous a fait penser à des souvenirs sur la mort ? - P : Non pas spécialement . On y pense bien tout le temps à ceux disparus.”*

b. Expression de leurs souhaits

Ainsi, **quasi tous** les patients ont profité de notre rencontre pour nous **exprimer leurs souhaits** de fin de vie. Parfois en faisant écho à leurs **souvenirs**.

P13 : *“Donc l’enterrement de mon ami il y avait plus de 300 personnes [...] Moi je pense que ça sera plus intime.”*

Majoritairement, ils **commentaient la page centrale des échelles**, à laquelle ils étaient attentifs, probablement car elle a donné du matériel concret de réflexion.

P2 : *“Après vous voyez, continuer à sortir de chez moi, je l’ai mis en important mais pas essentiel.”*

P18 : *“Après l’autonomie, la propreté, et la dignité, ça c’est hyper important pour moi.”*

Certains exprimaient des souhaits tels que l’importance de **ne pas souffrir**.

P9 : *“Pas de déchéance et pas de souffrance. C’est les deux seules choses importantes.”*

Plusieurs patients soulignaient la nécessité, subjective, **de sens** dans leur vie.

P8 : *“Voilà j’aimerais m’en aller au moment où la vie n’a plus de sens.”*

Alors que d’autres expliquaient **vouloir poursuivre les soins tant que possible**.

P12 : *“Tant qu’il y a de la vie, il y a de l’espoir comme on dit. Refuser un traitement, je ne ferai pas car on ne sait jamais, ça peut basculer d’un seul coup.”*

P3 : *“I. Est ce que vous refuseriez des soins ? - P. Non non, c’est contre la religion.”*

Plusieurs **pistes d’enrichissement** ont émergé lors de l’expression de leurs souhaits.

- Encourager et faciliter la rédaction des DA en les orientant vers un lien.

P15 : *“ Je pense que ça serait bien de mettre des liens vers les formulaires de directives anticipées.” - “Je rajouterai même l’encouragement à l’écrire.”*

- Aborder d’autres sujets comme le don d’organes, les animaux de compagnie et les orphelins potentiels.

IV. Discussion

1. Résultat principal

La remise du dépliant a provoqué diverses réactions mais tous les patients ont finalement fait un retour positif sur ce dernier.

Concernant la forme, il a été compréhensible, et esthétiquement apprécié. Le recevoir était acceptable et la place du médecin traitant pour sa remise a été valorisée. Bien que les directives anticipées existent, le dépliant a été accueilli avec surprise par certains participants, témoignant de la nouveauté de ces discussions pour eux, de la méconnaissance des dispositifs déjà proposés et de la disparition de la place de la mort dans la société.

Beaucoup ont montré un intérêt fort pour le dépliant, quel que soit l'âge, bien que les patients plus jeunes se considèrent moins concernés. Les patients ont qualifié le dépliant d'utile.

Cependant, certains l'ont dans un premier temps rejeté afin d'éviter les projections désagréables potentiellement provoquées. En effet, les rapports à la mort des participants étaient hétérogènes. Ce déni initialement retrouvé peut être le reflet du tabou et de la crainte de la mort ressentis par certains participants. Néanmoins, ce tabou a été discuté dans notre étude. Plusieurs participants ont insisté sur leur volonté de le briser ou sur le fait qu'il n'en était déjà plus un, en qualifiant la mort de "normale", ce qui favorisait un accueil intéressé du dépliant.

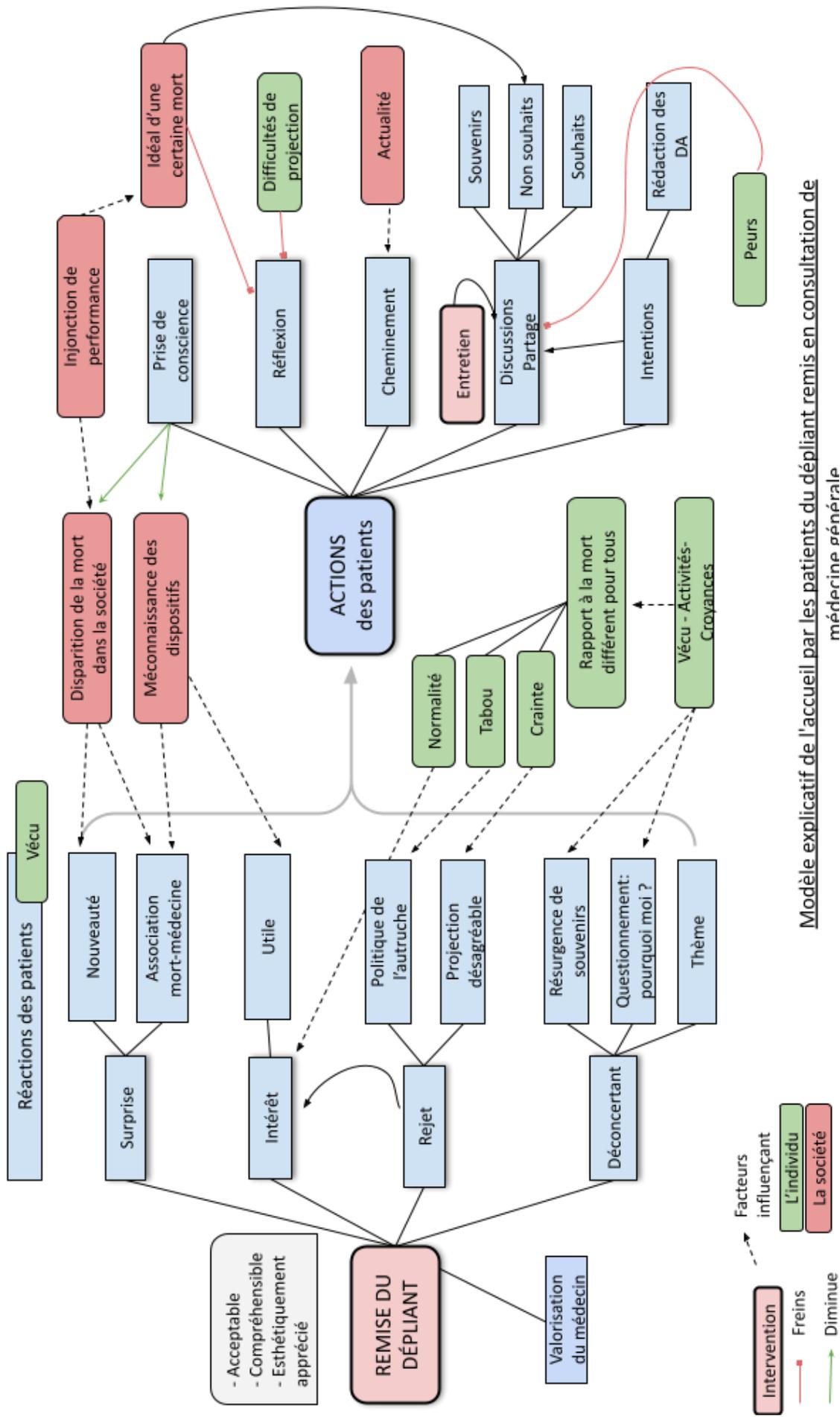
Enfin, la remise du dépliant a été déconcertante du fait d'une résurgence de souvenirs et de l'émergence de questionnements, en particulier en fonction des vécus et des expériences de fin de vie de chaque individu.

Quasiment toutes les réactions ont mené à une action, qui s'est avérée adaptée au chemin de réflexion déjà parcouru par chaque participant. Les réflexions ont semblé hétérogènes, freinées par des difficultés de projections et le sentiment d'impermanence des souhaits. Cette difficulté a probablement été renforcée par le fait qu'aucun des participants ne se considérait malade, malgré plusieurs pathologies chroniques graves pour certains.

Le cheminement de la réflexion a semblé être favorisé par le format papier du dépliant, pouvant être facilement accessible, partagé de manière informelle et relu en fonction des événements, et notamment de l'actualité.

Il a provoqué des discussions principalement dans la sphère familiale, et a été l'occasion pour les patients de réitérer leur volonté d'autonomie, leurs peurs de la dépendance, d'être une charge et de l'acharnement thérapeutique. Ces souhaits traduisent l'idée commune de préférer une "belle mort" qui adviendrait de manière furtive.

Les souhaits exprimés s'appuyaient souvent sur les souvenirs des participants, leur vécu et les échelles centrales du dépliant. De plus, beaucoup d'intentions ont été exprimées, dont celle de rédiger des directives anticipées.



Modèle explicatif de l'accueil par les patients du dépliant remis en consultation de médecine générale

2. Comparaison avec la littérature

Notre travail illustre la méconnaissance des directives anticipées, leurs intérêts et leurs faiblesses.

Le profil des participants de notre étude se sentant le moins concerné par le dépliant et les discussions sur la fin de vie est cohérent avec celui retrouvé dans le sondage sur la fin de vie commandé par le ministère de la santé et de la prévention et le CNSPFV en octobre 2022 : les 18-34 ans, les hommes, les non diplômés et les ouvriers (4).

Les réactions recueillies, souhaits et non souhaits, sont le reflet des représentations de la mort comme décrites dans le rapport Sicard en 2012 (48). Ils traduisent un fantasme de la « bonne mort » mis en évidence dans l'avis du CCNE de 2022 (13).

Les actions engendrées sont cohérentes avec une revue de la littérature mettant en évidence que l'utilisation d'outils de communication peut augmenter la fréquence des discussions et de la réalisation des DA (64).

Nos résultats réaffirment que l'effet d'une discussion à ce sujet dépend du moment où elle est abordée (65).

En octobre 2022, les derniers chiffres disponibles montrent que 59% de la population ne se sent pas concernée par le sujet de la fin de vie. Notre étude retrouve un taux beaucoup moins élevé. Nous l'expliquons par trois hypothèses : le biais de l'entretien, où les patients peuvent se dire plus concernés qu'ils ne le sont, le biais de sélection des patients par le médecin traitant, qui le remet aux plus concernés, et une population plus âgée dans notre étude que dans la population générale (4).

3. Forces et limites

La méthode est adaptée à l'objectif de recherche puisque l'étude qualitative a permis d'évaluer l'accueil du dépliant et de théoriser des facteurs influençants.

Notre question de recherche est pertinente car elle répond à la nécessité d'augmenter les discussions sur ce sujet et d'offrir un support pour les patients préférant exprimer leurs souhaits à l'oral et ne désirant pas rédiger de DA.

Ce travail est original car un outil novateur a été créé, et son accueil étudié. De plus, la littérature est pauvre concernant le ressenti des patients à aborder ce sujet de la fin de vie, alors qu'elle est plus riche concernant celui des médecins. Rares sont les travaux étudiant les discussions sur la fin de vie sous un autre prisme que celui des DA.

L'échelle « COnsolidated criteria for REporting Qualitative research » (Coreq) a été respectée. Le travail a bénéficié en intégralité d'une triangulation des données. La durée des entretiens de plus de 30 minutes pour la plupart souligne la qualité de ceux-ci.

Cependant, le dépliant a possiblement été remis aux patients avec qui les médecins étaient le plus à l'aise, ce qui exclut ceux potentiellement plus réfractaires à aborder le sujet.

De plus, nous avons interrogé uniquement les patients ayant accepté de nous rencontrer. Nous avons peu de données concernant les patients ayant refusé de recevoir le dépliant, même si nous les avons questionnés sur les raisons du refus lorsque nous le pouvions.

Nous avons aussi constaté le biais de l'entretien. Il est en effet licite d'évoquer la possibilité que les actions des patients ne soient pas toutes réellement déclenchées par le dépliant, mais aussi par l'entretien et la volonté de satisfaire l'investigateur. Nous n'avons pas trouvé de moyen d'éliminer ce biais mais l'avons pris en compte dans l'analyse des données.

Deux couples ont été interrogés ensemble. Cela peut avoir limité l'expression libre de chacun. L'investigateur a donc été attentif à ce risque, permettant des interactions riches.

Le ressenti des médecins lors de la remise du dépliant n'a pas été recueilli. De ce fait, l'influence de l'attitude du médecin lors de l'abord du thème de la fin de vie n'a pas été étudiée. Lorsque les patients l'ont évoquée d'eux même, nous avons tenté de le prendre en compte dans l'analyse.

Enfin, ce travail de recherche qualitative était notre première expérience en tant que chercheuse. Malgré les efforts réalisés lors des entretiens, cela a pu impacter la collecte et l'analyse des données.

4. Les perspectives

Le dépliant créé puis étudié offre un outil aux médecins généralistes pour ouvrir la discussion autour de la fin de vie. Il s'adresse à tous les patients voulant ou non rédiger leurs DA. Son accueil auprès des patients étant positif, sa diffusion paraît importante.

Sa remise pourrait être élargie aux paramédicaux. Certains participants de ce secteur ont en effet spontanément émis l'idée lors des entretiens de le remettre à leurs patients.

De plus, certains sites de ressources médicales comme Kit médical, désormais souvent consultés par les médecins généralistes, pourraient être des lieux de partage.

Il nous paraît aussi pouvoir être une première étape aux directives anticipées. Un dispositif en deux temps gagnerait à être développé : un premier temps de remise du dépliant, comme lors de notre étude, suivi d'un second temps où le médecin réaborderait cette remise et accueillerait les souhaits, demandes d'aide, voir les DA rédigées. Ce processus serait en accord avec la littérature qui relève que des échanges courts, répétés et interactifs

permettent d'augmenter le taux de rédaction des DA (66). A l'inverse, il pourrait également être remis dans un second temps à ceux ayant tenté de rédiger des DA mais se trouvant en difficulté et en demande d'aide. Il nous semble donc être un outil pouvant être intégré aux pratiques de manière indépendante ou synergique aux DA.

Il pourrait être intéressant d'étudier l'impact du dépliant par un travail quantitatif sur l'ouverture du dialogue et également d'évaluer le ressenti du médecin traitant lors de sa remise en comparaison avec celle des DA.

Concernant le sujet de la fin de vie, l'actualité de la consultation citoyenne sur l'aide active à mourir montre que la société souhaite développer ce sujet et discuter de ses droits en la matière. Par là, elle révèle une méconnaissance des dispositifs comme la sédation profonde et continue jusqu'au décès, et un accès insuffisant aux soins palliatifs dans certains territoires (13).

V. Conclusion

Les intérêts de discuter de la fin de vie sont nombreux : réduction de l'anxiété, limitation des soins invasifs non désirés, amélioration de la qualité des soins de fin de vie. Pourtant, ce sujet est peu abordé entre les patients et leurs proches. Les directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance sont des dispositifs intéressants mais dont les patients se saisissent peu en pratique. Le médecin généraliste a un rôle central dans ces discussions.

Ainsi, nous avons créé un outil papier synthétique, à remettre en consultation de médecine générale, pour aider à ouvrir la réflexion et le dialogue anticipés autour de la fin de vie entre les patients, leurs proches et leur médecin. Cet outil est inspiré des modèles de DA, des différentes initiatives françaises et internationales, et de discussions avec des professionnels.

Ce travail de thèse est une étude qualitative, constituée de 19 entretiens semi-directifs, étudiant l'accueil de cet outil par les patients lorsqu'il leur est distribué par leur médecin traitant.

Le dépliant a été plutôt bien compris et apprécié. Même si initialement il a pu provoquer la surprise, le déroutement ou du déni, tous les participants l'ont bien reçu et jugé utile pour eux, leurs proches ou la société. Cet accueil semble avoir été influencé par de multiples paramètres dépendant de l'individu et de son propre rapport à la mort.

Sa remise en consultation a permis une action chez la quasi-totalité des participants, allant de la prise de conscience à la réflexion personnelle, jusqu'au partage avec leurs proches. Les réflexions ont pu être limitées par des difficultés de projection et d'impermanence des souhaits. Aucun effet délétère à la remise n'a été remarqué. Les

résultats encouragent donc son usage et la compréhension de son accueil peut permettre au médecin traitant de mieux appréhender sa remise.

Pour aller plus loin, il faut s'interroger sur le meilleur moyen de le diffuser. De plus, il serait intéressant de développer un dispositif en deux temps : un premier de remise du dépliant en consultation comme lors de notre étude, suivi d'un second temps où le médecin réaborderait cette remise pour accueillir les souhaits ayant émergés, les demandes d'aide, voir les DA rédigées.

Bibliographie

1. Les Français et la mort [Internet]. IFOP. 2018 [cité 20 déc 2021]. Disponible sur: <https://www.ifop.com/publication/les-francais-et-la-mort-2/>
2. Les soins palliatifs et la fin de vie [Internet]. Ministère de la Santé et de la Prévention. 2022 [cité 25 oct 2022]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie/>
3. Bernard C, Hamidou Z, Billa O, Dany L, Amouroux-Gorsse V, Dubois L, et al. Recherche sur la fin de vie, la nécessité d'un consensus : premiers résultats. *Santé Publique*. 2021;33(2):191-8.
4. BVA. Les Français et la fin de vie [Internet]. 2022. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/sondage_fin_de_vie_-_bva_pour_le_cnspf.pdf
5. Barret L, Fillon S, Viossat LC. Evaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie [Internet]. Membres de l'Inspection générale des affaires sociales; 2018 avr p. 115. Report No.: 2017-161R. Disponible sur: https://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2017-161R_Tome_1_.pdf
6. Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, Article L.1111-6-1 du Code de la santé publique.
7. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 avr 22, 2005.
8. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-87 févr 2, 2016.
9. HAS. Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie. Modèle de formulaire [Internet]. 2016 [cité 15 juin 2022]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-11/da_formulaire_v2_maj.pdf
10. HAS. Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie. Guide pour le grand public [Internet]. 2016 [cité 2 août 2022]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-03/directives_anticipees_concernant_les_situations_de_fin_de_vie_v16.pdf
11. HAS. Les directives anticipées. Document destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social et social [Internet]. 2016 [cité 2 août 2022]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-03/da_professionnels_v11_actualisation.pdf
12. Ministère en charge de la santé. Directives anticipées, J'exprime par écrit mes volontés pour ma fin de vie [Internet]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fichedirectivesanticipees_10p_exev2.pdf
13. CCNE. Avis 139: Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité. 2022 sept p. 63.
14. Pautex S, Herrmann FR, Zulian GB. Role of advance directives in palliative care units: a prospective study. *Palliat Med*. oct 2008;22(7):835-41.
15. Wright AA, Zhang B, Ray A, Mack JW, Trice E, Balboni T, et al. Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *JAMA*. 8 oct 2008;300(14):1665-73.
16. Dalmau-Bueno A, Saura-Lazaro A, Busquets JM, Bullich-Marín I, García-Altés A. Advance

- directives and real-world end-of-life clinical practice: a case-control study. *BMJ Support Palliat Care*. 22 mars 2021;12(e3):e337-344.
17. Gozalo P, Teno JM, Mitchell SL, Skinner J, Bynum J, Tyler D, et al. End-of-life transitions among nursing home residents with cognitive issues. *N Engl J Med*. 29 sept 2011;365(13):1212-21.
 18. Kouyoumdjian V, Perceau-Chambard E, Sisoix C, Filbet M, Tricou C. Physician's perception leading to the transfer of a dying nursing home resident to an emergency department: A French qualitative study. *Geriatr Gerontol Int*. mars 2019;19(3):249-53.
 19. Goldfeld KS, Hamel MB, Mitchell SL. The cost-effectiveness of the decision to hospitalize nursing home residents with advanced dementia. *J Pain Symptom Manage*. nov 2013;46(5):640-51.
 20. Molloy DW, Guyatt GH, Russo R, Goeree R, O'Brien BJ, Bédard M, et al. Systematic implementation of an advance directive program in nursing homes: a randomized controlled trial. *JAMA*. 15 mars 2000;283(11):1437-44.
 21. Campbell LA, Kisely SR. Advance treatment directives for people with severe mental illness. *Cochrane Database Syst Rev*. 21 janv 2009;2009(1):CD005963.
 22. Tierney WM, Dexter PR, Gramelspacher GP, Perkins AJ, Zhou XH, 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.
 23. Pategay N, Coutaz M. Préférences et craintes face à la fin de vie : une réalité souvent occultée. *InfoKara*. 2005;20(3):67-75.
 24. Penneç 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*. 3 déc 2012;11:25.
 25. Fournier V, Berthiau D, Kempf E, d'Haussy J. Quelle utilité des directives anticipées pour les médecins? *Presse Med*. juin 2013;42(6 Pt 1):e159-169.
 26. CNSPFV. Lancement de la campagne d'information grand public sur les droits des personnes en fin de vie [Internet]. 2017 [cité 16 juin 2022]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/17_02_20_dp_complet.pdf
 27. CNSPFV. Campagne d'information sur les soins palliatifs et la fin de vie [Internet]. 2018. Disponible sur: https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2018/10/Dossier_de_presse_Campagne_15102018.pdf
 28. BVA. Les directives anticipées, le regard des Français et des médecins généralistes [Internet]. BVA; 2018 [cité 11 déc 2021]. Disponible sur: <https://www.bva-group.com/sondages/regard-francais-medecins-generalistes-directives-anticipees-sondage-bva-centre-national-soins-palliatifs-de-fin-de-vie/>
 29. BVA. Anniversaire de la loi Claeys-Leonetti : le regard des Français, 5 ans après la loi [Internet]. 2021 [cité 11 déc 2021]. Disponible sur: <https://www.bva-group.com/sondages/fin-de-vie-le-regard-des-francais-sur-la-loi-du-2-fevrier-2016-5-ans-apres/>
 30. Ahluwalia SC, Levin JR, Lorenz KA, Gordon HS. Missed opportunities for advance care planning communication during outpatient clinic visits. *J Gen Intern Med*. avr 2012;27(4):445-51.
 31. CNSPFV. Un an de politique publique intensive en faveur des directives anticipées : bilan et perspectives [Internet]. 2018. Disponible sur: https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2018/10/Dossier_de_presse_06022018.pdf

32. Vogelia D. Comment les médecins généralistes perçoivent-ils le nouvel outil proposé par la Haute Autorité de santé sur la rédaction des directives anticipées ? [These d'exercice]. Université de Rennes 1; 2017.
33. HAS. Note méthodologique et de synthèse documentaire « Pourquoi et comment rédiger ses directives anticipées ? » [Internet]. 2016. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-03/note_methodo_da_version_web.pdf
34. Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JAC, van der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review. *Palliat Med.* sept 2014;28(8):1000-25.
35. Takada Y, Hamatani Y, Kawano Y, Anchi Y, Nakai M, Izumi C, et al. Development and validation of support tools for advance care planning in patients with chronic heart failure. *Int J Palliat Nurs.* 2 oct 2019;25(10):494-502.
36. 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.
37. Mazzocato C, Séchaud L. Planification anticipée du projet thérapeutique et directives anticipées, l'expérience d'un service universitaire d'oncologie médicale. *Bioethica Forum.* 2016;9(3):112.
38. Al Nasser B, Attias A, Baghdadi H, Baumann A, Bazin JE, Beydon L, et al. Directives anticipées. *Anesth Réanimation.* 1 juin 2015;1(3):197-212.
39. United Kingdom National Health Service. Planning for your future care [Internet]. 2016. Disponible sur: https://www.nhs.uk/Livewell/Endoflifecare/Documents/Planning_your_future_care%5B1%5D.pdf
40. The Public Health Agency, and Macmillan Cancer Support. Your life and your choices: plan ahead [Internet]. 2016. Disponible sur: <https://be.macmillan.org.uk/Downloads/CancerInformation/EndOfLife/MAC14376lifecoicesNIE2lowrespdfSH20160607.pdf>
41. Heyland DK, Heyland R, Bailey A, Howard M. A novel decision aid to help plan for serious illness: a multisite randomized trial. *CMAJ Open.* juin 2020;8(2):E289-96.
42. Plaisance A, Skrobik Y, Moreau M, Pageau F, Tapp D, Heyland DK. Cultural adaptation of a community-based advance serious illness planning decision aid to the Quebec context involving end-users. *Health Expect.* 2022;25(3):1016-28.
43. Bravo G, Dubois MF, Cohen C, Wildeman S, Graham J, Painter K, et al. Are Canadians providing advance directives about health care and research participation in the event of decisional incapacity? *Can J Psychiatry.* avr 2011;56(4):209-18.
44. Lin LH, Cheng HC, Chen YC, Chien LY. Effectiveness of a video-based advance care planning intervention in hospitalized elderly patients: A randomized controlled trial. *Geriatr Gerontol Int.* 2021;21(6):478-84.
45. Moseley R, Dobalian A, Hatch R. The problem with advance directives: maybe it is the medium, not the message. *Arch Gerontol Geriatr.* oct 2005;41(2):211-9.
46. Menkin ES. Go Wish: a tool for end-of-life care conversations. *J Palliat Med.* avr 2007;10(2):297-303.
47. CNSPFV. Un an de politique active en faveur des directives anticipées. Quels progrès, quelles limites, quelles pistes pour l'avenir? [Internet]. 2018. Disponible sur: https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2018/10/Travaux_the%CC%81matiques_directives_anticipees.pdf
48. Sicard didier, Ameisen J claudie, Aubry R, Cordier A, Deschamps C, Fournier E. Penser

- solidairement la fin de vie: rapport à François Hollande président de la république [Internet]. 2012 déc [cité 1 juin 2022] p. 198. Disponible sur: <https://ethique.unistra.fr/uploads/media/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf>
49. Vienne P, Laffont J-Y. Expertise sur les modalités de gestion des directives anticipées de fin de vie. [Internet]. Inspection générale des affaires sociales; 2015 oct p. 64. Disponible sur: https://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2015-111R_Dir_anticipees.pdf
 50. Champion P. Recueillir les directives anticipées : expériences de Médecins Généralistes [These d'exercice]. Université d'Angers; 2019.
 51. Bigourdan Brouard M, Jezzine C, Libot J. Applicabilité du recueil des directives anticipées prévu par la loi Leonetti: enquête auprès de patients en médecine générale en Vendée et Loire-Atlantique. Université de Nantes; 2016.
 52. 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 [These d'exercice]. [France]: Université de Versailles-Saint-Quentin-en-Yvelines; 2008.
 53. Johnston SC, Pfeifer MP, McNutt R. The discussion about advance directives. Patient and physician opinions regarding when and how it should be conducted. End of Life Study Group. Arch Intern Med. 22 mai 1995;155(10):1025-30.
 54. Valsesia AC. Directives anticipées dans la relation médecin-malade dans le cadre des décisions en fin de vie du point de vue des patients [These d'exercice]. Université de Bordeaux; 2016.
 55. Moorman S, Boerner K, Carr D. Rethinking the Role of Advance Care Planning in the Context of Infectious Disease. J Aging Soc Policy. oct 2021;33(4-5):493-9.
 56. Urtizbera M. Promotion des directives anticipées et de la personne de confiance en médecine générale: étude de l'impact d'une affiche promotionnelle et d'un dépliant informatif [These d'exercice]. Université de Paris Diderot; 2015.
 57. Tamayo-Velázquez MI, Simón-Lorda P, Villegas-Portero R, Higuera-Callejón C, García-Gutiérrez JF, Martínez-Pecino F, et al. Interventions to promote the use of advance directives: an overview of systematic reviews. Patient Educ Couns. juill 2010;80(1):10-20.
 58. Rolnick JA, Shea JA, Hart JL, Halpern SD. Patients' perspectives on approaches to facilitate completion of advance directives. Am J Hosp Palliat Med. juin 2019;36(6):526-32.
 59. Roter DL, Larson S, Fischer GS, Arnold RM, Tulskey JA. Experts practice what they preach: A descriptive study of best and normative practices in end-of-life discussions. Arch Intern Med. 11 déc 2000;160(22):3477-85.
 60. Prommer EE. Using the values-based history to fine-tune advance care planning for oncology patients. J Cancer Educ Off J Am Assoc Cancer Educ. mars 2010;25(1):66-9.
 61. Docker C. Decisions to withdraw treatment. Values histories are more useful than advance directives. BMJ. 1 janv 2000;320(7226):54.
 62. SRLF. Mes directives anticipées en réanimation [Internet]. 2018. Disponible sur: https://www.srlf.org/files/medias/documents/2018-SRLF_formulaire-directives_anticipees.pdf
 63. Litzelman DK, Inui TS, Schmitt-Wendholt KM, Perkins A, Griffin WJ, Cottingham AH, et al. Clarifying Values and Preferences for Care Near the End of Life: The Role of a New Lay Workforce. J Community Health. oct 2017;42(5):926-34.
 64. Oczkowski SJ, Chung HO, Hanvey L, Mbuagbaw L, You JJ. Communication tools for

end-of-Life decision-making in ambulatory care settings: A systematic review and meta-analysis. *PloS One*. 2016;11(4):e0150671.

65. Barnes K, Jones L, Tookman A, King M. Acceptability of an advance care planning interview schedule: a focus group study. *Palliat Med*. janv 2007;21(1).
66. Ramsaroop SD, Reid MC, Adelman RD. Completing an advance directive in the primary care setting: what do we need for success? *J Am Geriatr Soc*. févr 2007;55(2):277-83.

CE QUE LA LOI VOUS OFFRE



LA PERSONNE DE CONFIANCE

Si le patient se trouve dans l'incapacité d'exprimer sa volonté et en l'absence de directives anticipées, l'équipe médicale devra s'enquérir de ses souhaits. Selon la loi, le témoignage de la personne de confiance prévaut alors sur tout autre témoignage.

- Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance.
- **Ce choix est révisable et révoquable à tout moment**
- Le médecin traitant peut conserver cette information dans le dossier médical.
- Vous pouvez l'intégrer à @Mon espace santé

Comment la désigner ? : Par écrit, sur papier libre ou (avec ses coordonnées, sa signature et la votre).



LES DIRECTIVES ANTICIPÉES

Elles permettent d'exprimer, par avance, la volonté de poursuivre, limiter, arrêter ou refuser des traitements ou actes médicaux, pour le jour où l'on ne pourra plus le faire soi-même.

- Modifiables ou révoquables à tout moment.
- S'imposent au médecin : il doit les appliquer.
- Vous pouvez l'intégrer à @Mon espace santé

Comment les rédiger ? : Par écrit (papier libre ou formulaire type. Par exemple : rechercher sur internet : "Directive anticipée - gouv")



REFUSER UN TRAITEMENT

- Vous pouvez refuser un traitement qui vous semble inutile ou disproportionné, après discussion avec les soignants.

- La **sédation profonde et continue** jusqu'au décès. Vous pouvez la demander, si vous êtes atteint d'une affection grave et incurable, afin d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, avec certaines conditions. **Déclarez-en avec votre médecin.**

Et vos proches, qu'en pensent-ils ?



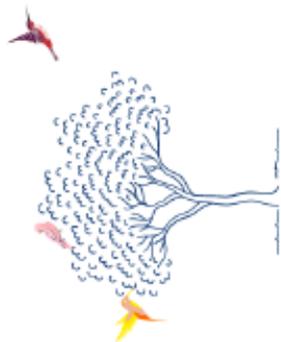
- Connaissent-ils vos souhaits ?
- Et vous, connaissez-vous leurs leurs ?

Pour que VOS désirs soient connus, Parlez-en avec vos proches et avec votre médecin.

LA FIN DE VIE

En parler ensemble pour qu'elle vous ressemble

Ce qui sera important pour moi le moment venu ?
Jusqu'où poursuivre les soins ?



Associations et sites utiles pour y réfléchir :

CNSPFV (Centre national de soins palliatifs en fin de vie)
www.parlons-fin-de-vie.fr Ligne d'écoute 01 53 72 33 04

Solidaritésanté.gouv

Ce dépliant a pour vocation de **vous aider à parler de votre fin de vie avec vos proches et avec les soignants, bien avant qu'elle ne soit là.**

Nous vous proposons des questions et suggestions à propos de la fin de vie

L'objectif de ce dépliant est de vous aider à réfléchir à vos souhaits relatifs à votre fin de vie et surtout de **partager ces réflexions avec votre / vos proches ou votre médecin**

Aucune réponse n'est nécessaire
Vous pouvez changer d'avis à tout moment

VOS VALEURS VOUS DÉFINISSENT :



- Qu'est-ce qui vous rend heureux ?
- Qu'est-ce qui a le plus de valeur à vos yeux ?
- De quoi avez-vous le plus besoin pour assurer votre bien-être mental ou physique ?
- Avez-vous à cœur de transmettre certaines choses ? Lesquelles ?
- Quels sont vos sentiments par rapport à la mort et à ce qui entoure son chemin ?
- Qu'est-ce qui vous fait le plus peur dans la maladie ?
- Y a-t-il des choses que vous ne pensez pas pouvoir accepter ?

Voici quelques idées. Essayez de les positionner en fonction de leur importance pour vous. Réglez les par un trait au niveau correspondant sur l'échelle.

J'aimerais pouvoir :

Echelle d'importance :



- Interagir avec mon entourage
- Communiquer verbalement
- Me déplacer seul
- Continuer à sortir de chez moi
- Boire et manger seul
- Prendre du plaisir dans certaines activités
- Rester propre sans aide extérieure
- Conserver mes capacités intellectuelles
- Ne pas être une charge pour ma famille
- Choisir qui me voit si je suis très dégradé

Pour ma fin de vie, j'aimerais :

Echelle d'importance :



- Être soulagé au maximum de la douleur
- Que mes angoisses soient apaisées au mieux
- Avoir ma famille préparée à ma mort
- Ne pas être en conflit avec mes proches
- Avoir mes affaires financières en ordre
- Avoir préparé mes obsèques
- Dire adieu aux personnes qui comptent pour moi
- Prendre moi-même les décisions qui me concernent
- Être informé en priorité de l'évolution de ma maladie

ALORS

Dans l'idéal, les derniers jours de votre vie :

- Où souhaiteriez-vous être ?
- De qui aimeriez-vous être entouré ?
- Qu'aimeriez-vous voir ? Entendre ? Sentir ?
- Souhaitiez-vous être accompagné sur le plan religieux ou spirituel ? Lequel ?
- Avez-vous déjà vécu des accompagnements de fin de vie ? Ou en avez-vous pensé ? Y a-t-il des choses que vous souhaitez reproduire ou éviter ?
- Y a-t-il certaines conditions physiques ou/et mentales qui vous amènent à penser que les traitements prolongeant votre vie ne devraient pas être entrepris ou devraient être cessés ?

C'EST VOTRE HISTOIRE

Pour que votre fin de vie vous ressemble, le partage de vos expériences aidera vos proches et les soignants à vous accompagner au mieux.

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Annexe 2 : Fiche conseil médecin

Fiche information médecin

Thèse : "Étude de l'accueil auprès des patients d'un dépliant invitant à ouvrir une réflexion et un dialogue anticipés autour des souhaits relatifs à la fin de vie."

- Nous vous proposons de participer au recrutement des patients pour notre travail de thèse de médecine générale.
 - Nous avons développé un dépliant (joint dans le mail) pour accompagner les médecins généralistes à aborder les souhaits des patients pour leur fin de vie, avant qu'elle ne soit là. Ce dépliant a également pour vocation d'encourager le dialogue sur la fin de vie entre le patient et ses proches.
 - Nous souhaitons maintenant évaluer son accueil auprès des patients, par une thèse qualitative.
- Pour cela nous vous proposons donc de **distribuer le dépliant, quand vous le souhaitez.**

A propos de la remise du dépliant :



- Après avoir proposé l'inclusion au patient nous vous demanderons de remplir la fiche de coordonnées après vous être assuré de leur accord à la transmission de ses données. Vous pourrez nous transmettre ce document rempli par mail une fois quelques patients inclus : 6-7 patients dans l'idéal sur 1 à 2 semaines. En fonction des entretiens réalisés, nous vous proposerons ou pas de re-inclure des patients si vous le souhaitez.
 - Si vous acceptez d'inclure des patients, nous vous donnerons plusieurs exemplaires des documents (dépliant, fiche info...) nécessaires sous forme papier.
- Merci beaucoup de votre lecture ! En espérant que l'étude vous plaise et pouvoir compter sur vous pour inclure des patients.
- Elise Pitance et Marine Vial

Annexe 3 : Guide d'entretien

Guide d'entretien

Bonjour,

Je suis Elise Pitance / Marine Vial. Nous sommes deux internes en médecine générale. Nous faisons un travail de thèse autour de la fin de vie. C'est pourquoi nous avons développé le dépliant qui vous a été remis.

Question de recherche pour rappel: Comment un dépliant invitant à ouvrir une réflexion et un dialogue anticipés autour des souhaits relatifs à la fin de vie, remis par le médecin généraliste, est accueilli par les patients ?

<u>Questionnaire épidémiologique de début d'entretien</u>	
1) Pouvez-vous vous présenter? Age / sexe / profession/ qui sont vos proches ? 2) Vous considérez vous comme malade ?	
<u>Guide d'entretien</u>	
Questions	Questions de relance
Que pensez-vous du dépliant qui vous a été remis ?	- De la forme ? - Du thème ? - Du contenu ? - Compréhension ? - Acceptabilité ?
Pouvez-vous me raconter comment vous l'avez accueilli ?	- Que pensez-vous du moment de la remise ? - Quelles ont été vos réactions (sentiment/émotions) ? - Et maintenant ? Comment vos sentiments / pensées ont-ils évolué avec le temps ?
Pouvez-vous me raconter l'influence qu'a eu sur vous la remise du dépliant ?	- Résurgence du souvenir ? - Sur votre réflexion de la fin de vie ? - L'avez- vous partagé ? En avez-vous discuté ?
<u>Questionnaire épidémiologique de fin d'entretien</u>	
Avez-vous désigné une personne de confiance ? Si oui : avant / après le dépliant ? Avez-vous rédigé des directives anticipées ? Si oui : avant / après le dépliant ?	

Question de conclusion:

Concernant le sujet de l'étude, avez vous des questions ? Ou des suggestions pour améliorer notre travail ?

Annexe 4 : Formulaire d'information patient - Etude DFV - Formulaire de non opposition

Formulaire d'information patient - Etude DFV

Madame, Monsieur,

Nous sommes deux internes de médecine générale.

Vous êtes invité(e) à participer à une étude (nommée DFV) menée par la faculté de médecine de Grenoble. Si vous décidez d'y participer, vous serez invité(e) à signer au préalable un formulaire de non opposition. Votre signature attestera que vous avez accepté de participer. Vous conserverez une copie de ce formulaire.

Il vise à vous informer des objectifs et du déroulement de cette étude, pour nous assurer que vous n'y êtes pas opposé(e).

Vous pouvez prendre le temps pour lire et comprendre ces informations, réfléchir à votre participation, et demander au responsable de l'étude de vous expliquer ce que vous n'aurez pas compris.

Coordinateur de la recherche : NOUVELLON Angéline

Investigateur : PITANCE Elise ; VIAL Marine

1. Procédure de l'étude :

Elle cherche à ouvrir le dialogue sur la fin de vie, bien avant qu'elle ne soit là !

Une de nous deux vous contactera par téléphone d'ici une semaine, pour vous proposer un entretien en présentiel individuel ou collectif. Nous vous joindrons sur le numéro de téléphone que vous aurez fourni au médecin généraliste vous ayant proposé de participer à l'étude.

Vous pourrez choisir le lieu et la date en fonction de nos disponibilités communes.

La durée estimée est de 20 à 45 minutes, mais elle dépendra surtout de nos échanges.

Il s'agira d'une conversation au cours de laquelle nous vous orienterons vers différents thèmes, sans question prédéfinie.

Nous ne vous demanderons pas vos réponses à ce dépliant mais nous intéresserons à son accueil.

Il s'agit d'un entretien qui sera enregistré en audio.

L'entretien oral sera détruit après sa retranscription.

Votre numéro de téléphone sera également détruit après notre échange.

Nous anonymiserons les données recueillies dans les suites de notre rencontre : vos noms, prénoms et informations permettant de vous identifier n'apparaîtront pas dans les retranscriptions.

2. L'étude ne présente aucun risque. Durant l'étude aucune procédure diagnostique ou thérapeutique n'est mise en œuvre. Vous pouvez mettre fin à l'entretien à tout moment.

3. Bénéfices potentiels de l'étude : Que vous disposiez d'un outil d'aide pour discuter de la fin de vie avant qu'elle ne soit là.

4. Votre participation à cette étude est entièrement volontaire.

Votre consentement pour poursuivre la recherche peut être retiré à tout moment sans donner de raison et sans encourir aucune responsabilité ni conséquence.

5. Il n'existe pas de rémunération.

6. Vous pourrez obtenir toutes les informations que vous jugez utiles auprès de nous.

Conformément à l'article L 1122-1 du Code de la Santé Publique (loi de Mars 2002 relative aux droits des malades), les résultats globaux de l'étude pourront vous être communiqués si vous le souhaitez par contact thesepitvial@gmail.com.

7. Confidentialité et utilisation des données médicales ou personnelles. Dans le cadre de la recherche biomédicale à laquelle Elise PITANCE et Marine VIAL vous proposent de participer, vos données feront l'objet d'un traitement, afin de pouvoir les inclure dans l'analyse des résultats de recherche. Ces données seront anonymes et leur identification codée. Toutes les personnes impliquées dans cette étude sont assujetties au secret professionnel.

8. Législation :

Conformément aux dispositions de la loi du 6 janvier 1978 relative à l'informatique aux fichiers et aux libertés, modifiée par la loi du 20 juin 2018 relative à la protection des données personnelles et au Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD) du 14 avril 2016 applicable depuis le 25 mai 2018 :

- vous disposez d'un droit d'accès, de rectification ainsi que du droit de demander la limitation du traitement.

- vous disposez aussi d'un droit d'opposition à la transmission des données couvertes par le secret professionnel susceptibles d'être utilisées dans le cadre de cette recherche et d'être traitées.

- vous disposez d'un droit à l'effacement des données et à l'oubli.

Néanmoins, conformément aux articles 17.3.c et 17.3.d du RGPD, ce droit ne s'applique pas dans la mesure où le traitement des données est nécessaire à des fins statistiques et pouvant rendre impossible ou compromettre gravement la réalisation des objectifs dudit traitement. Le cas échéant, pour ne pas mettre en péril les résultats de l'étude, nous conserverons donc vos données.

- vous disposez d'un droit de réclamation auprès d'une autorité de contrôle (en France : la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés).

- vous pouvez accéder directement ou par l'intermédiaire d'un médecin de votre choix à l'ensemble de vos données médicales en application des dispositions de l'article L 1111-7 du Code de la Santé Publique.

Pour exercer ces droits, veuillez contacter les responsables de l'étude à thesepitvial@gmail.com.

Le délégué à la protection des données (le DPO) de l'Université Grenoble Alpes a été sollicité pour la mise en conformité de l'étude selon la norme CNIL MR-004.

Dans le cas où vous souhaiteriez retirer votre consentement, conformément à l'article L.1122-1-1 du code de la santé publique, les données recueillies préalablement au retrait de votre consentement pourront ne pas être effacées et pourront continuer à être traitées dans les conditions prévues par la recherche.

Nous vous remercions par avance pour votre participation, et nous sommes joignables par mail pour répondre à vos éventuelles questions.

Si vous acceptez de participer à l'étude, merci de compléter et signer le formulaire de non opposition ci joint.

Elise Pitance et Marine Vial

these.pitvial@gmail.com

Internes en médecine générale de la faculté de Grenoble

Formulaire de non opposition :
Etude DFV

J'ai été sollicité(e) pour participer au projet de recherche en santé : étude DFV.

J'ai eu suffisamment de temps pour réfléchir à ma participation à cette étude. J'ai été prévenu(e) que ma participation à l'étude se fait sur la base du volontariat et ne comporte pas de risque particulier.

Je peux décider de me retirer de l'étude à tout moment, sans donner de justification et sans que cela n'entraîne de conséquence. Si je décide de me retirer de l'étude, j'en informerai immédiatement les investigateurs.

J'ai été informé(e) que les données colligées durant l'étude resteront confidentielles et seront seulement accessibles à l'équipe de recherche.

J'accepte que mes données personnelles soient numérisées dans le strict cadre de la loi informatique et liberté.

J'ai été informé(e) de mon droit d'accès à mes données personnelles et à la modification de celles-ci.

Mon consentement n'exonère pas les organisateurs de leurs responsabilités légales. Je conserve tous les droits qui me sont garantis par la loi.

Un formulaire d'opposition à l'utilisation de mes données à des fins de recherche et statistique médicale est disponible à ma demande si je souhaite m'opposer à l'utilisation de l'ensemble de mes données.

Nom.....

Lieu et date : :

Signature :

Annexe 5: Tableau récapitulatif des patients inclus

Code Patient	Sexe	Âge	Profession	Durée de l'entretien en min
P1	F	48	Aide soignante	90
P2	F	52	Commerciale	35
P3	F	72	Retraité-Greffière	27
P4	F	62	Invalidité-menuiserie	120
P5	H	63	Retraité de l'équipement	20
P6	H	33	Technicien de laboratoire	14
P7	H	78	Retraité - professeur	67
P8	H	79	Retraité - responsable menuisier	55
P9	H	77	Retraité bâtiment	55
P10	F	77	Retraité - bureau	55
P11	F	67	Retraité - bureau	45
P12	H	70	Retraité - technicien	45
P13	F	75	Retraité-secrétaire	38
P14	F	49	Infirmière libérale	25
P15	F	57	Professeur dans un lycée	33
P16	H	56	Guide de haute montagne	36
P17	F	62	Infirmière en soins continue	24
P18	F	58	Professeur d'EPS	25
P19	F	47	Infirmière	23

Annexe 6 : Conclusion signée

THÈSE SOUTENUE PAR : Elise Pitance et Marine Vial

TITRE :

ETUDE DE L'ACCUEIL AUPRÈS DES PATIENTS D'UN DÉPLIANT INVITANT À OUVRIR UNE RÉFLEXION ET UN DIALOGUE ANTICIPÉS AUTOUR DES SOUHAITS RELATIFS A LA FIN DE VIE

CONCLUSION :

Les intérêts de discuter de la fin de vie sont nombreux : réduction de l'anxiété, limitation des soins invasifs non désirés, amélioration de la qualité des soins de fin de vie. Pourtant, ce sujet est peu abordé entre les patients et leurs proches. Les directives anticipées (DA) et la désignation d'une personne de confiance sont des dispositifs intéressants mais dont les patients se saisissent peu en pratique. Le médecin généraliste a un rôle central dans ces discussions.

Ainsi, nous avons créé un outil papier synthétique, à remettre en consultation de médecine générale, pour aider à ouvrir la réflexion et le dialogue anticipés autour de la fin de vie entre les patients, leurs proches et leur médecin. Cet outil est inspiré des modèles de DA, des différentes initiatives françaises et internationales, et de discussions avec des professionnels.

Ce travail de thèse est une étude qualitative, constituée de 19 entretiens semi-directifs, étudiant l'accueil de cet outil par les patients lorsqu'il leur est distribué par leur médecin traitant.

Le dépliant a été plutôt bien compris et apprécié. Même si initialement il a pu provoquer la surprise, le déroutement ou du déni, tous les participants l'ont bien reçu et jugé utile pour eux, leurs proches ou la société. Cet accueil semble avoir été influencé par de multiples paramètres dépendant de l'individu et de son propre rapport à la mort.

Sa remise en consultation a permis une action chez la quasi-totalité des participants, allant de la prise de conscience à la réflexion personnelle, jusqu'au partage avec leurs proches. Les réflexions ont pu être limitées par des difficultés de projection et d'impermanence des souhaits. Aucun effet délétère à la remise n'a été remarqué. Les résultats encouragent donc son usage et la compréhension de son accueil peut permettre au médecin traitant de mieux appréhender sa remise.

Pour aller plus loin, il faut s'interroger sur le meilleur moyen de le diffuser. De plus, il serait intéressant de développer un dispositif en deux temps : un premier où le dépliant serait donné en consultation comme lors de notre étude, suivi d'un second temps où le médecin réaborderait cette remise pour accueillir les souhaits ayant émergés, les demandes d'aide, voir les DA rédigées.

VU ET PERMIS D'IMPRIMER

Grenoble, le :

31/1/23

LE DOYEN DE LA FACULTÉ DE MÉDECINE

Pr Olivier PALOMBI


Pr Olivier PALOMBI
Doyen de l'UFR de Médecine
Par délégation
du Président de l'UGA

LE PRÉSIDENT / LA PRÉSIDENTE DU JURY


Pr Paluch HBERT

Le serment d'Hippocrate

Texte revu par l'Ordre des médecins en 2012

**“ Au moment d’être admis(e) à exercer la médecine,
je promets et je jure
d’être fidèle aux lois de l’honneur et de la probité.**

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

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

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

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

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

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

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

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité. Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque. “