



HAL
open science

Patients considérés dans leur dernière année de vie par leur médecin traitant : quelles attentes concernant leur avenir ?

Thomas Lutier, Vincent Morel, Guillaume Robert

► To cite this version:

Thomas Lutier, Vincent Morel, Guillaume Robert. Patients considérés dans leur dernière année de vie par leur médecin traitant : quelles attentes concernant leur avenir ?. *Médecine Palliative*, 2023, 22 (2), pp.108-117. 10.1016/j.medpal.2022.09.005 . hal-03954847

HAL Id: hal-03954847

<https://univ-rennes.hal.science/hal-03954847>

Submitted on 24 Jan 2023

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

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

Patients considérés dans leur dernière année de vie par leur médecin traitant : Quelles attentes concernant leur avenir ?

1^{er} auteur : LUTIER Thomas, Interne de médecine générale. Faculté de médecine de Rennes.
Université de Rennes 1.

2^{ème} auteur : Pr MOREL Vincent. Professeur associé « médecine palliative ». CHU Rennes, université
de Rennes 1, INSERM 1414

3^{ème} auteur : ROBERT Guillaume. PHU en médecine palliative. CHU Rennes, université de Rennes 1.

Coordonnées du 1^{er} auteur :

LUTIER Thomas.

18, rue de Montfort

35590 L'HERMITAGE

Téléphone : 06-37-81-51-35

e-mail : lutier.thomas@gmail.com

Patients considérés dans leur dernière année de vie par leur médecin traitant : Quelles attentes concernant leur avenir ?

Résumé :

Introduction. – On peut définir la fin de vie par la phrase : « Je ne serais pas surpris si mon patient décède au cours des 12 prochains mois ». Néanmoins, il n'existe pas de définition consensuelle de la fin de vie. Cela peut conduire à des différences entre les attentes des médecins traitants et celles de leurs patients. La plupart des études s'intéressant aux attentes des patients en fin de vie sont orientées directement sur les soins palliatifs. En évitant cette influence, l'objectif de notre étude était de recueillir les attentes concernant leur avenir des patients considérés dans leur dernière année de vie par leur médecin traitant.

Méthode. – Notre étude utilise la méthode qualitative par entretiens semi-dirigés. L'échantillonnage était raisonné et les patients ont été inclus jusqu'à atteindre la suffisance des données. L'analyse a été réalisée manuellement en s'inspirant de la méthode par théorisation ancrée jusqu'à aboutir à la construction d'un modèle explicatif.

Résultats. – Pour quelques patients seulement, la conscience d'être en fin de vie les poussent à entamer une démarche palliative alors que d'autres envisagent l'avenir sereinement et ne considèrent pas leur mort comme proche. Certains patients sont inquiets pour leur avenir et n'arrivent pas à se projeter.

Discussion. – Il a été constaté qu'une majorité de patient ne s'est pas exprimé sur la prise en charge palliative alors que cette situation le requière par définition. Il est donc nécessaire de comprendre le positionnement des patients concernant leur avenir afin de les accompagner au mieux dans leur fin de vie. La méthode par Planification Anticipée des soins peut être une solution malgré ses limites.

Summary :

1
2
3 *Introduction.* – We can define the end of life by the sentence : « I would not be surprised if my patient
4 dies during the next 12 months ». But, there is no consensual definition about end of life. This can lead
5 to differences between the expectations of general practitioners and those of their patients. Most of the
6 studies focusing on the expectations of end-of-life patients are directly oriented towards palliative
7 care. By avoiding this influence, the objective of our study was to collect the future expectations of
8 patients considered in their last year of life by their general practitioners.
9

10
11
12
13
14
15
16 *Method.* – Our study uses the qualitative method by semi-directed interviews. Sampling was reasoned
17 and patients were included until data sufficiency was reached. The analysis was carried out manually,
18 drawing inspiration from the grounded theory method, until the construction of an explanatory model
19 was achieved.
20
21
22
23

24
25
26
27
28 *Results.* – For some patients, the awareness of being at the end of their life pushes them to begin a
29 palliative approach, while others consider the future without worries and do not consider their death as
30 near. Some patients are worried about their future and cannot project themselves.
31
32
33
34
35

36
37 *Discussion.* – It was found that many patients did not comment on palliative care, although this
38 situation requires it by definition. It is therefore necessary to understand the positioning of patients
39 regarding their future to best support them in their end of life. The Advanced Care Planning method
40 can be a solution despite its limits.
41
42
43
44
45
46

Mots Clefs :

47
48 Fin de vie ; Soins Palliatifs ; Directives anticipées ; Planification Anticipée des soins ; Médecin
49 généraliste.
50
51

Keys words :

52
53 End of life ; Palliative care ; Advance directives ; Advanced care planning ; General Practitioner
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

Introduction :

Selon la HAS (1), on peut définir la fin de vie soit de manière rétrospective par la notion de “décès non soudain” soit de manière prospective en considérant un patient atteint d’une maladie grave en phase avancée ou terminale et pour lequel il serait possible de dire, dans la continuité des travaux de Weissman et al, (2) : « Je ne serais pas surpris s’il décède au cours des six prochains mois ». La HAS dans son guide sur l’essentiel de la démarche palliative reprend cette question mais l’extrapole « aux douze prochains mois » (3). Néanmoins il n’existe pas de définition consensuelle de la fin de vie (1). Elle est un ressenti du patient lui-même, de son entourage ou des professionnels de santé qui le prennent en charge (4). La fin de vie ne répondant pas à une définition précise, il est donc vraisemblable que les points de vue des praticiens et des patients divergent en ce qui concerne l’anticipation du futur. Du point de vue du corps médical, l’anticipation de la fin de vie se rattache souvent à la rédaction des directives anticipées (5) ou à la désignation d’une personne de confiance (6) selon la loi Claeys Leonetti de février 2016 (7). Cependant, ces directives anticipées n’ont été rédigées que par une faible part de la population (8), illustrant ainsi la divergence possible entre les attentes du corps médical et celles des patients, moyennant les possibles manques respectifs de formation et d’information (9) (10). Les attentes du médecin généraliste face à la fin de vie de ses patients sont connues de par son retour d’expérience (11) (12) et la façon dont il l’aborde en consultation (13). Le ressenti du patient sur sa fin de vie est bien souvent étudié par rapport à l’acceptation des soins de fin de vie (14) (15) et ainsi il est d’emblée orienté à s’exprimer sur la perspective de son propre décès (16) (17). Cela constitue un biais d’influence lui laissant peu de liberté pour évoquer ses attentes concernant son avenir et non uniquement sa mort. La question suivante se pose alors :

« Quelles sont les attentes exprimées par un patient sur son avenir alors même que son médecin généraliste le considère en fin de vie ? »

25 **L'objectif principal de l'étude était d'explorer les attentes exprimées par des patients concernant**
26 **leur avenir alors que leur médecin traitant « ne serait pas surpris s'ils décédaient dans l'année ».**

27 Matériel et méthodes :

28

29 Notre étude a été réalisée selon la méthodologie qualitative (18) (19) par des entretiens semi-dirigés
30 auprès de patients dont leur médecin traitant ne serait pas surpris s'ils décédaient dans l'année. Elle s'est
31 déroulée de décembre 2020 à juillet 2021, dans le département d'Ille-et-Vilaine. La population cible
32 était une population de patients considérés dans leur dernière année de vie par leur médecin traitant (3).
33 Elle devait répondre à trois critères d'inclusion : être majeur ; correspondre au critère « je ne serais pas
34 surpris s'il décède au cours des douze prochains mois » (2) (3) ; être informé de son état de santé. Afin
35 d'obtenir une diversité de profils, l'échantillonnage parmi les patients était raisonné sur des variables
36 d'intérêt : l'âge, le genre, la catégorie socio-professionnelle, le cadre de vie ou le type de maladie.

37 Le recrutement a été effectué de manière prospective en deux étapes. Dans un premier temps, des
38 médecins généralistes ont été contactés selon le réseau de connaissance de l'investigateur. S'ils
39 acceptaient de participer, ils proposaient alors une liste de patients répondant aux critères d'inclusion.
40 Les patients choisis étaient informés de l'étude au moyen d'une fiche d'information patient (annexe).
41 Leurs coordonnées étaient alors transmises à l'investigateur, après avoir obtenu leurs accords. Dans un
42 second temps, l'investigateur contactait les patients par téléphone pour convenir d'une date et d'un lieu
43 de rendez-vous.

44 La fiche information patient résumait de manière globale l'objectif de l'étude à savoir recueillir le
45 ressenti du patient par rapport à son état de santé. Il n'était pas fait mention explicitement de la fin de
46 vie pour ne pas orienter le discours du participant. Il a été accordé également une attention particulière
47 à ne pas transmettre cette information au patient lors de la réalisation de l'entretien. Une fiche de
48 consentement a été remplie par le patient.

49 Le guide d'entretien a été élaboré à l'aide des données de la littérature et sur la base de deux entretiens
1
2 50 exploratoires. Ces deux entretiens ont été effectués auprès de patients proposés par un médecin
3
4 51 généraliste, maître de stage universitaire. Le guide comprenait 8 questions ouvertes de la plus générale
5
6 52 à la plus orientée. Il était également prévu des questions de relance.
7
8

9 53 Les entretiens ont été conduits par un investigateur unique et à la convenance du patient, le plus souvent,
10
11 54 à domicile. Les entretiens ont été enregistrés au format audio numérique par un dictaphone. Un entretien
12
13 55 a été réalisé par téléphone et enregistré à l'aide de l'application Call Recorder – ACR ® (tableau 1,
14
15 56 patient **P6**). Un entretien a été réalisé au moyen d'une tablette graphique, le patient ne pouvant
16
17 57 s'exprimer oralement (tableau 1, patient **P1**). Ses propos ont été retranscrits manuellement, en temps
18
19 58 réel, sur l'ordinateur de l'investigateur.
20
21
22

23 59 Chaque entretien a été retranscrit au fur et à mesure sur ordinateur le plus fidèlement possible. Ils n'ont
24
25 60 pas été relus par les patients. Chaque entretien retranscrit entièrement constituait un verbatim.
26
27 61 L'ensemble de ces verbatims constituait le corpus d'entretien sur lequel a reposé l'analyse. Chaque
28
29 62 verbatim a été analysé, le plus souvent, au fur et à mesure. Cela a permis d'atteindre la suffisance des
30
31 63 données, c'est-à-dire une redondance des propos et l'absence d'apparition de nouvelles idées.
32
33
34

35 64 La méthode d'analyse est inspirée de la méthode par théorisation ancrée (18). Chaque verbatim a été
36
37 65 analysé manuellement et intégralement par l'investigateur sans triangulation des données. L'analyse du
38
39 66 corpus d'entretien s'est déroulée selon plusieurs étapes. Dans un premier temps, les trois premiers
40
41 67 verbatims ont été annotés par des étiquettes expérientielles, pour chaque extrait de verbatim, qui ont
42
43 68 ensuite été regroupées selon des propriétés communes. Les verbatims suivants ont été analysés en
44
45 69 fonction des propriétés précédemment mises en évidence. Ils venaient enrichir les propriétés existantes
46
47 70 ou en proposaient de nouvelles. Lors de cette étape le guide d'entretien a pu s'enrichir de nouvelles
48
49 71 questions en rapport avec les propriétés les plus pertinentes. Dans un second temps, les propriétés ont
50
51 72 été regroupées en catégories selon une analyse axiale pour aboutir à la proposition d'un modèle
52
53 73 explicatif dans le cadre d'une analyse intégrative. L'étiquetage des données a été réalisé sur le logiciel
54
55 74 Microsoft Word®. Les analyses axiales, intégratives et la construction du modèle explicatif ont été
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

75 réalisées à l'aide d'un schéma heuristique en utilisant l'application Lucid.app développée par Lucidchart

76 ® (annexe).

77 Résultats :

78

79 *Tableau 1 : caractéristiques de la population de l'étude*

	Genre	Âge	Lieu de vie	Résidence	Situation familiale	Catégorie socio-professionnelle	Pathologie mettant en jeu le pronostic vital
P1	Homme	57 ans	Rural	Domicile	Divorcé Enfant	Cadre supérieur Enseigne le théâtre	Cancer du pancréas
P2	Homme	62 ans	Rural	Domicile	Marié Enfants	Retraité Agriculteur	Sclérose latérale amyotrophique
P3	Homme	59 ans	Rural	Domicile	Marié Enfants	Agriculteur	Adénocarcinome de prostate métastasé
P4	Homme	93 ans	Rural	EHPAD	Veuf Enfants	Retraité Agriculteur	Insuffisance cardiaque Syndrome de glissement
P5	Femme	83 ans	Semi-Rural	Domicile	Célibataire Sans enfants	Retraîtée Commerçante	Diabète : Rétinopathie et Néphropathie
P6	Homme	58 ans	Semi-Rural	Domicile	Célibataire Sans enfants	Ouvrier agricole	Insuffisance rénale terminale iatrogène (au lithium pour bipolarité)
P7	Homme	58 ans	Rural	Domicile	Divorcé Enfants	Invalidité Mécanique automobile	Fibrose pulmonaire avancée Insuffisance respiratoire chronique
P8	Homme	68 ans	Rural	Domicile	Marié Enfants	Retraité Ouvrier en usine	Cancer pulmonaire métastasé
P9	Homme	78 ans	Rural	Domicile	Marié Enfants	Retraité Chauffeur de bus	Adénocarcinome prostatique en échappement thérapeutique
P10	Femme	82 ans	Rural	Domicile	Veuve Enfants	Retraîtée Secrétaire	Myélome multiple Métastases
P11	Homme	80 ans	Urbain	Domicile	Marié Sans enfants	Retraité Représentant commercial	Endocardite sur pacemaker Cirrhose Diabète Néphrectomie sur cancer rénal ancien
P12	Femme	89 ans	Urbain	Domicile	Célibataire Enfants	Retraîtée de la fonction publique	Insuffisance rénale chronique Athérome carotidien

80

81 Caractéristiques de la population étudiée

82 La suffisance des données a été atteinte après 12 entretiens. Les caractéristiques de chaque patient sont
83 présentées dans le tableau 1. Durant l'étape de recrutement, une patiente a refusé de participer. Chaque
84 entretien est désigné de **P1** à **P12** selon l'ordre de réalisation afin de préserver l'anonymat. Les
85 informations médicales de chaque patient ont été transmises par leur médecin traitant. **P3**, **P8** et **P9**
86 n'étaient pas encore avertis des derniers résultats des réunions de concertations pluridisciplinaires. La
87 durée des entretiens allait de 18 min à 1 h 33 min (en moyenne 50 min). A noter que les entretiens **P1**,
88 **P3**, **P8**, **P9** et **P11** ont été réalisés en présence de leurs épouses respectives, avec par moment des
89 interventions de leur part. Ces interventions n'ont pas été prises en compte dans l'analyse.
90 Les résultats obtenus à partir de ces différents entretiens se sont avérés d'une grande diversité. Ils ont
91 permis par leur richesse de mettre en évidence plusieurs axes de réflexion qui sont exposés ici.

92 Être conscient de son état

93 D'une manière générale dans l'étude, les patients sont plutôt bien informés de leur état de santé. Cela
94 les amène à prendre conscience de leur état puis à l'exprimer à des degrés divers. Le patient **P7** a exprimé
95 le caractère incurable de sa maladie : « *La fibrose a été confirmée. On a essayé par*
96 *immunosuppresseurs, ça n'a rien donné, mais de toute façon elle est incurable* » (**P7**). La patiente **P5** a
97 exprimé le fait qu'elle est vulnérable : « *Alors moi, je suis toujours à risque de tout, moi, de toute façon*
98 *avec mon diabète...* » (**P5**). Le patient **P6** est conscient que son espérance de vie est raccourcie : « *Je*
99 *pense que, à cause de mes reins, je mourrai plus jeune* » (**P6**). « *Il n'y a pas d'autres solutions, c'est*
100 *essayer de faire avec* » (**P9**), ainsi admettre son état de santé est vu comme un passage obligé par le
101 patient **P9**. Cette prise de conscience est variable entre les individus ce qui leur donne des points de vue
102 divers sur leur avenir.

103 Continuer à vivre malgré tout

104 Après avoir accepté leur état de santé pour plusieurs patients, il est nécessaire de trouver les ressources
105 pour continuer à vivre. Avant tout, ils s'efforcent de rester actifs. Cela peut se traduire par la recherche
106 active d'informations : « *Il ne faut rien me cacher. Je veux tout savoir* » (**P8**). Il y a une volonté de rester

107 autonome et indépendant : « *Je veux garder cette indépendance* » (P7). Leur objectif est alors de
108 préserver leur quotidien : « *Je fais encore mes petites virées le matin... [...] Je me dis qu'il faut pas que*
109 *je reste assis devant la télé* » (P8). Et en effet, ils évitent à tout prix le repli sur eux-mêmes : « *De toute*
110 *façon, il faut, parce que [...] si tu te recroquevilles sur toi-même, tu ne vas pas vivre* » (P9).

111 De ce fait « rester actif », c'est s'opposer à la passivité face à la mort : « *Moi, je ne peux pas me permettre*
112 *d'être en attente... [...] c'est de regarder le jour se lever, le soleil se coucher et entre les deux ne pas*
113 *savoir ce qu'on va faire de sa journée. [...] On attend de mourir, tout simplement... Moi ça ne*
114 *m'intéresse pas...* » (P1).

115 « Rester actif » c'est aussi une volonté de vivre pour ses proches : « *J'attends le plus vite possible de*
116 *voir mes petits-enfants [...] et essayer de pouvoir les voir le plus longtemps possible...* » (P7) ; « *Il faut*
117 *que je me batte pour tout le monde... pour mes petits-enfants et tout* » (P8). « *Je pense et j'en suis sûr*
118 *que ça nous rapproche* » (P2), cela montre une volonté de se tourner vers ce qui est alors considéré
119 comme essentiel. Au-delà de la famille cela concerne également les amis proches : « *J'ai pas mal d'amis*
120 *moi quand même... c'est presque aussi bien que la famille des fois* » (P5) ; « *Ce sont les amis qui*
121 *comptent... la famille, s'il vous en reste... mais les amis, je trouve que c'est formidable* » (P12).

122 Pour le patient P1, garder sa volonté est un moteur pour continuer de vivre : « *Moi ce qui m'intéresse*
123 *surtout c'est de préserver ma volonté, parce que si ma volonté est préservée ça nourrit le courage et si*
124 *le courage est là on a envie derrière de faire des choses* » (P1). « *J'ai fait un début d'infarctus et donc*
125 *je me suis accroché comme un fou furieux à la vie* » (P1), cette épreuve a fait qu'il a dépassé l'angoisse
126 de la mort : « *On me parlait comme si j'étais déjà pratiquement mort quoi... et non je suis vivant pour*
127 *l'instant, et tant que je suis vivant j'ai toujours encore des choses à réaliser* » (P1). Ainsi le patient P1
128 est conscient que sa mort est proche mais cela ne bouleverse pas ses projets.

129 Une anticipation de la mort

130 Notre étude, par le regard du médecin traitant, considère les patients interrogés en fin de vie. Quelques
131 patients ont accepté cette idée et ils sont conscients que leur décès est proche : « *Il me reste 18 mois,*
132 *c'est un ressenti par rapport à l'évolution...* » (P2), « *J'ai bien baissé l'année dernière. Et puis là, depuis*

133 *le début de l'année, je le sens... » (P7). Il se tiennent prêt à mourir : « Je me suis complètement résigné*
1 *au fait de pouvoir être emporté par cette maladie. Et je vis chaque instant comme si c'était le dernier »*
2
3
4 135 *(P1).*
5
6

7 136 Cependant, ils restent actifs et font des choix pour leur fin de vie. Ils souhaitent vivre le plus longtemps
8
9 137 à domicile : « *Le médecin me dit qu'il faudrait prévoir d'aller en pallia [...] Je lui dis : "Non. Moi je*
10 *reste à la maison, j'ai tout ce qu'il me faut" » (P7). Ils veulent écarter les soins déraisonnables : « Je ne*
11 138 *veux pas d'acharnement thérapeutique » (P7). Ils ne veulent pas souffrir : « J'espère que ce ne sera pas*
12 139 *dans la souffrance. » (P2). Parmi ces choix, les soins palliatifs sont envisagés : « Il m'a dit que je n'irai*
13 140 *jamais à l'hôpital, ça serait en pallia » (P7), mais avec une certaine défiance : « Parce que l'expérience*
14 141 *que l'on a avec les soins palliatifs n'est pas terrible » (P2) ; « Moi j'ai toujours considéré les palliatifs*
15 142 *comme un mouvoir » (P7). En dernier recours l'euthanasie a été évoquée par le patient P7 : « Je lui dis*
16 143 *: "Moi, c'est ce que j'espère !" [...] mais je dis : "L'euthanasie vous n'avez pas le droit ?"». Et pour*
17 144 *marquer ces choix certains ont rédigés leurs directives anticipées : « J'ai fait mes directives anticipées.*
18 145 *J'ai l'espoir que cela fonctionnera pour moi » (P2).*
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31

32 147 Ces choix ont pour objectif pour les patients de se préserver, eux-mêmes et leurs proches. Ils le font en
33 148 profitant du temps qu'il leur reste : « *Je sais que demain la santé sera moins bonne alors je fais en sorte*
34 149 *qu'aujourd'hui soit bien » (P2). Ils anticipent les conséquences de leur mort : « Je veux que ma femme*
35 150 *se préserve » (P2), en préparant l'après : « J'ai un testament de fait [...] c'est avec mon fils que j'ai vu*
36 151 *ça » (P7). Cela les pousse parfois à faire des sacrifices : « J'ai jamais refait ma vie. Ça fait des années*
37 152 *que je suis seul [...] pour préserver la personne » (P7) ; « On est séparé depuis quelques mois avec mon*
38 153 *épouse... [...] pendant la maladie, c'est devenu très compliqué... [...] et puis un moment j'ai dit que je*
39 154 *préfèrais vivre seul » (P1). Pour ces patients, anticiper, c'est préparer l'après afin de profiter du temps*
40 155 *qu'il reste.*
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52

53 156 **Envisager l'avenir sereinement...**

54
55

56 157 A l'inverse, devoir anticiper n'est pas jugé utile pour d'autres patients et, alors qu'ils sont conscients de
57 158 leur état de santé, ils partagent un sentiment de confiance. Ils sont confiants concernant leur santé : « *Je*
58
59
60
61
62
63
64
65

159 *me considère comme étant en bonne santé* » (P11). L'avenir n'est pas préoccupant : « [Dans l'avenir ?]
1 J'aimerais trouver l'âme sœur. [Rires] [...] J'aimerais être comme je suis en ce moment en fait » (P6).
2
3
4 161 « Je me sens toujours jeune [...] j'ai pas l'impression d'avoir 60 ans, moi » (P6). Comme le dit le patient
5
6 162 P6, le fait même de vieillir ne l'inquiète pas. La mort n'est pas quelque chose d'envisageable à court
7
8 163 terme : « La mort ? Non ! [...] J'y pense pas... dans le futur ! » (P5) ; « J'y pense pas... n'allez pas me
9
10 164 dire que je vais mourir, hein ! Je veux faire mes 90 ans ! » (P12).
11
12
13
14 165 Ils ont également des projets sur le long terme : « Je suis dans l'écriture d'un nouveau spectacle. [...]
15
16 166 On commence les répétitions normalement fin mai ou juin [...] pour un spectacle avec les marionnettes
17
18 167 en septembre-octobre » (P1).
19
20
21 168 Pour garder cette confiance en l'avenir, il est nécessaire de se préserver en restant actif. Ces patients le
22
23 169 font en s'entretenant physiquement : « Ben je remarque. Je refais mes 5 kilomètres pour le moment. [...]
24
25 170 J'espère maigrir un peu » (P6). « Est-ce qu'on a des projets ? D'être en bonne santé et puis c'est tout »
26
27 171 (P11), préserver sa santé est ainsi la principale préoccupation pour l'avenir.

...Ou au contraire être inquiet face à l'avenir

172
173 Si certains patients ont pu se montrer confiants pour leur l'avenir, d'autres ont au contraire exprimé de
174 l'inquiétude. Chez eux c'est avant tout l'attente qui prédomine, notamment celle des résultats : « J'ai
175 l'impression qu'elle progresse... [...] Le Pr D attend les derniers résultats pour savoir où est rendu le
176 pic de la maladie » (P10). Le patient P9 fait quant à lui part de l'attente d'un traitement : « Elle m'a dit
177 que si toutefois elle avait un protocole au mois de juillet, elle m'aurait appelé. [...] Pour l'instant, je n'ai
178 pas de traitement... » (P9). Cette attente empêche alors les patients de se projeter vers l'avenir : « Je ne
179 sais pas à quoi m'en tenir... rendez-vous le 20 avril ou le 27 avril. C'est long ... » (P3) ; « Je ne me pose
180 pas la question parce que dans un an, si on fait des projets... on ne sait pas ce qui peut arriver » (P9).
181 Le manque d'informations est un sentiment partagé. « Ça peut être 6 mois, un an... ça peut être 5 ans...
182 Ils savent pas. » (P8), ainsi il est difficile d'avoir un pronostic et, plus généralement, il est difficile
183 d'anticiper l'évolution de la maladie : « Je sais pas. C'est un autre stade, ça, les métastases. Parce qu'on
184 se demande ce que ça peut apporter... » (P9).

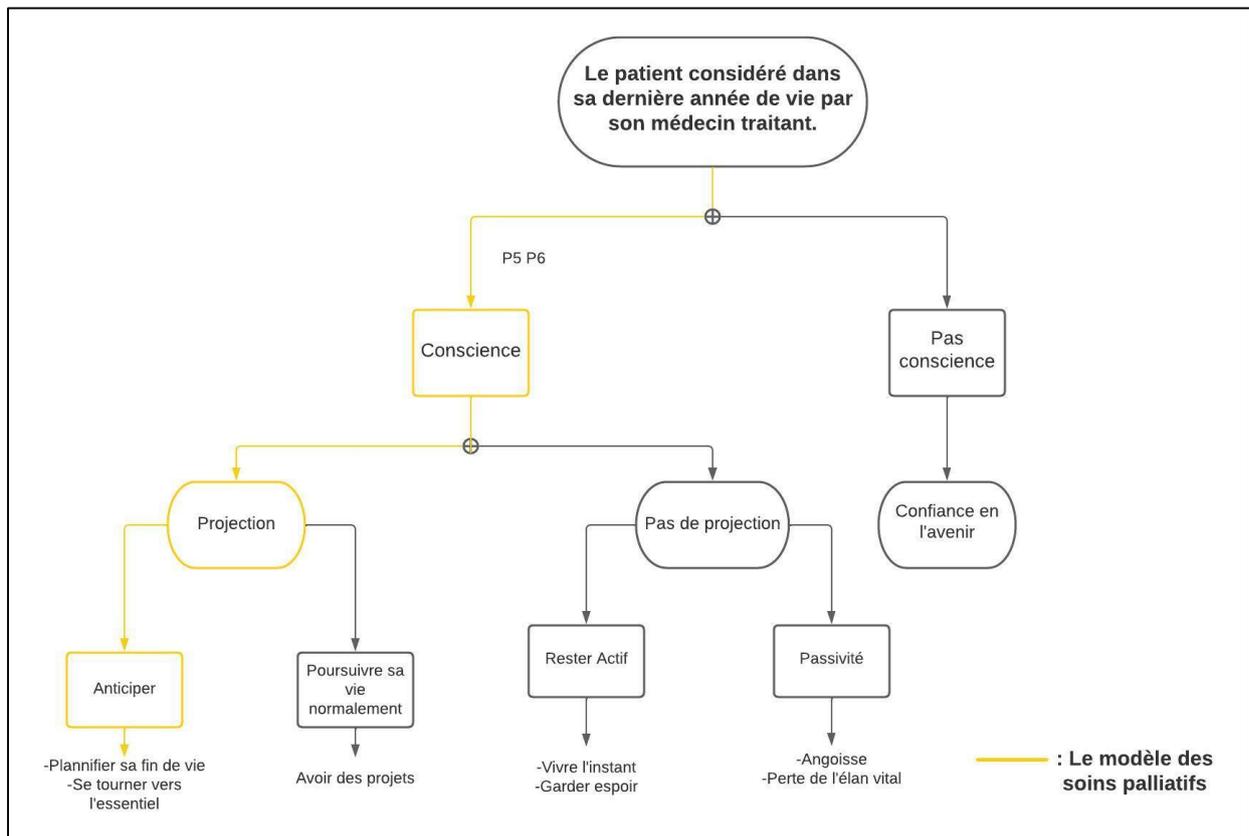
185 Pour ces patients cela génère de l'angoisse. Parfois, ils ont du mal à l'expliquer : « *Je me réveille la nuit*
1 et *j'allume la lumière... je ne sais pas, j'ai peur dans le noir...* » (P8). Il y a l'angoisse du pronostic :
2
3
4 187 « *On se pose toujours la question avec cette maladie-là : l'espérance de vie, elle est de combien ?* »
5
6 188 (P9). « *Peut-être un petit peu plus en ce moment parce que je souffre [...] alors je me dis : "Est ce que*
7
8 189 *je vais me relever ?* » (P10), pour cette patiente c'est le caractère irréversible de son état qui est
9
10
11 190 angoissant. L'angoisse empêche de prendre des décisions mais cette passivité est parfois forcée : « *Vous*
12
13 191 *pouvez pas faire grand-chose [...] c'est les enfants qui décident, mon mot à dire ne compte pas !* » (P4).
14
15
16 192 Le présent est alors un refuge pour ces patients : « *Il faut surtout pas projeter trop loin à l'avance et trop*
17
18 193 *loin derrière non plus.* » (P9). Cela permet de ne pas angoisser pour l'avenir : « *Ça va, j'y pense pas...*
19
20 194 *je vis au jour le jour* » (P8).
21
22
23 195 A l'extrême ils expriment une perte de l'élan vital. Il existe un sentiment d'inutilité : « *Je sers pas à*
24
25 196 *grand-chose...* » (P3). « *Des hauts et des bas quoi. [...] et puis ça repart un peu quoi...* » (P9), ainsi le
26
27
28 197 moral est souvent fluctuant et parfois au plus bas : « *Et j'ai remonté la pente quand même... mais là, là*
29
30 198 *je ne peux plus* » (P10). Cela peut s'exprimer jusqu'à une envie de mourir : « *On m'avait dit que, lui, il*
31
32 199 *pouvait arrêter les soins pour que je parte vite. Parce que qu'est-ce que je fous là ? Rien du tout...* »
33
34 200 (P4).
35
36
37 201 Il persiste cependant chez eux de l'espoir. Ils espèrent une rémission : « *Ça se joue à peu de choses... si*
38
39 202 *je retrouve la marche...* » (P3). Il leur reste parfois des perspectives thérapeutiques : « *Ils vont refaire*
40
41 203 *de la chimio, ils vont essayer de l'arrêter* » (P8). « *Bon, la médecine, elle fait des grandes avancées*
42
43 204 *quand même... des grands pas en avant, hein ?* » (P9). En derniers recours ils se raccrochent à un
44
45 205 éventuel progrès de la médecine.
46
47
48

206 **Préserver sa dignité**

207 Qu'ils soient conscients de leur fin de vie ou qu'ils envisagent l'avenir sereinement, tous les patients
208 s'accordent sur l'importance de leur dignité : « *C'était très important pour moi, dès le départ quand j'ai*
209 *appris que j'étais malade, de préserver ma dignité* » (P1). Cela s'exprime lorsqu'ils font part de
210 l'importance de garder leurs capacités cognitives : « *[Alzheimer] Ah, ça c'est ma bête noire ça* » (P5) ;

211 « Et à l'âge de 72 ans, il était devenu Alzheimer [...] Je veux pas être comme ça. » (P6). « J'aime pas
 1
 2 212 que les gens me voient me dégrader. Je n'accepte pas ça » (P8), ainsi ne pas paraître diminué
 3
 4 213 physiquement a également son importance. Dans certains cas, la mort est vue comme une délivrance :
 5
 6 214 « Je ne voudrais pas rester comme un légume dans un fauteuil [...] c'est pas une belle mort ça. » (P11).
 7
 8
 9 215 Ces différents axes ainsi dégagés permettent de discerner différentes attitudes possibles que les patients
 10
 11 216 peuvent adopter lorsqu'ils sont en situation de fin de vie selon leur médecin traitant. Ces attitudes se
 12
 13 217 répartissent et se différencient autour de plusieurs notions clés à l'origine du modèle qui est exposé ci-
 14
 15 218 après.

19 **Discussion :**



221 *Figure 1 - modèle explicatif : attentes concernant leur avenir de patients considérés dans leur dernière*
 222 *année de vie par leur médecin traitant*

223 L'objectif principal de cette étude était de rendre compte des attentes concernant leur avenir des patients
1
2 224 considérés dans leur dernière année de vie par leur médecin traitant. Cela a permis de mettre en évidence
3
4 225 plusieurs catégories d'intérêt qui ont été intégrées au sein d'un modèle explicatif représenté sur la figure
5
6 226 1.

7
8
9 227 Les attentes de ces patients concernant leur avenir sont avant tout influencées par la conscience qu'ils
10
11 228 ont de leur état de santé. Elle se manifeste à différents degrés selon les patients en allant de la conscience
12
13 229 d'être malade à la conscience d'être en fin de vie. C'est cette dernière notion qui nous permet de
14
15 230 distinguer deux manières de penser : ceux qui sont conscients de leur fin de vie et ceux qui ne le sont
16
17 231 pas.

18
19
20
21 232 Une première catégorie de patient est caractérisée par le fait de ne pas être conscient d'être en fin de vie.
22
23 233 Cela est illustré par la confiance qu'ils ont en l'avenir. La mort n'est pas présente dans l'immédiat et ils
24
25 234 se sentent en bonne santé. Ils ont conscience en revanche d'être vulnérables et que leur espérance de vie
26
27 235 peut être limitée. A moins d'y être spécifiquement orienté, ils n'abordent pas spontanément la question
28
29 236 de la fin de vie. Lorsqu'ils le font, cela s'inscrit dans les grandes lignes avec les attentes de la société
30
31 237 (20) (21) et notamment l'absence d'acharnement en cas d'aggravation de leur maladie et la préservation
32
33 238 de leur dignité.

34
35
36
37 239 Chez les patients conscients d'être en fin de vie, il a été mis en évidence différentes manières de réagir.
38
39 240 Là encore, il est possible de faire une différence entre les patients qui se projettent et les patients qui ne
40
41 241 se projettent pas sur leur fin de vie. Ceux qui ne se projettent pas sont dans l'attente, notamment, de
42
43 242 résultats d'examens ou de nouveaux traitements. A partir de cela, deux attitudes sont possibles : une
44
45 243 attitude active tournée vers l'espoir et la volonté de se battre ; une attitude passive dominée par l'angoisse
46
47 244 allant jusqu'à une perte de l'élan vital. Chez les patients actifs, l'angoisse est présente mais elle est
48
49 245 combattue par une volonté de vivre plus forte qui s'appuie en partie sur les proches. L'essentiel est ainsi
50
51 246 de profiter du présent en se recentrant sur sa famille ou ses amis. Chez les patients plus passifs, l'angoisse
52
53 247 domine. Elle empêche de se projeter et également de profiter du présent. Il n'y a pas de valeur refuge et
54
55 248 cela entraîne une baisse de la volonté de vivre avec parfois une envie exprimée de mourir.
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

249 Lorsque les patients se projettent sur leur fin de vie, ils sont conscients que leur décès est probable à
1
2 250 court terme. Leurs choix se font donc en conséquence mais en prenant des directions différentes. Deux
3
4 251 profils existent : soit continuer à mener sa vie normalement ; soit anticiper sa fin de vie. Dans le premier
5
6 252 cas, le patient est animé par une forte volonté de vivre qui prend le dessus sur les considérations de la
7
8 253 fin de vie. Il continue à avoir des projets à plus ou moins long terme tout en restant conscient que sa vie
9
10 254 peut s'arrêter du jour au lendemain. Il a dépassé l'angoisse de la mort. Dans le deuxième cas de figure,
11
12 255 ceux sont des patients qui anticipent en prenant des dispositions concernant leur décès. Ils ont été mis
13
14 256 en contact avec des équipes de soins palliatifs et pour les deux cas de cette étude, ils ont rédigé des
15
16 257 directives anticipées. Cela est fait dans le but de se préserver eux même et leurs proches afin de profiter
17
18 258 au maximum du temps qu'il leur reste.

21
22 259 Les différents axes précédemment décrits établissent des profils théoriques de patients. Mais il serait
23
24 260 réducteur de vouloir faire correspondre chaque patient à un profil particulier. Si certains sont des
25
26 261 exemples types, la plupart ont des propos plus nuancés. De ce fait les patients qui ne se projettent pas
27
28 262 mais restent actifs et les patients qui anticipent leur fin de vie se rejoignent sur l'importance de profiter
29
30 263 de l'instant présent. Certains patients que l'on décrirait plutôt passifs n'ont pas encore totalement perdu
31
32 264 espoir et gardent une certaine volonté grâce à leurs proches. On s'attache ainsi à expliquer la complexité
33
34 265 ce qui est un exercice difficile compte tenu de la singularité de chaque individu. Il est alors tout à fait
35
36 266 imaginable que les patients peuvent évoluer entre les différentes catégories décrites en fonction des
37
38 267 événements qu'ils traversent et de leurs cheminements personnels.

39
40 268 Il faut préciser que la conscience d'être en fin de vie et les mécanismes d'anticipation que mettent en
41
42 269 place les patients ne sont pas spécifiquement corrélés à la gravité « estimée » de leur maladie. Cela a été
43
44 270 montré par une étude qui étudiait la corrélation entre les stades d'évolution d'un cancer et les
45
46 271 représentations de la maladie ainsi que les mécanismes de défense mis en place par le patient (22).

47
48 272 Sur la question de la fin de vie, il a été dit dans l'introduction que la prise en charge médicale de la fin
49
50 273 de vie repose sur l'application du modèle des soins palliatifs. Ce modèle mis en valeur par la HAS et la
51
52 274 SFAP (société française d'accompagnement de soins palliatifs) (23) (24) vise en partie à accompagner
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

275 précocement le patient afin qu'il prenne conscience de sa fin de vie pour l'amener à anticiper son décès
276 en rédigeant ses directives anticipées (DA) et désigner une personne de confiance (PDC).

277 Notre étude fait apparaître ce modèle : Prise de conscience / Projection / Anticipation (DA et PDC).

278 Cela ne représente que deux patients sur l'ensemble de la population étudiée. Il faut préciser qu'ils

279 avaient été tous deux mis en relation avec des équipes de soin palliatifs, mais ceux sont les équipes

280 soignantes qui leur avaient proposé ce suivi. Or tous les patients de l'étude pourraient avoir recours aux

281 soins palliatifs (2) (24), ce qui n'est pas le cas dans les faits. **On peut alors se demander pour quelles**

282 **raisons cette majorité de patients n'évoque pas les soins palliatifs et en particulier les DA ou la**

283 **PDC.** Cette absence de considération peut s'expliquer par plusieurs facteurs. Pour une première

284 catégorie de patients, ceux qui ne sont pas conscients de leur fin de vie, il est probable qu'ils ne se

285 sentent pas concernés. Dans les autres cas, cela pourrait s'expliquer par un manque d'information (25)

286 ou une défiance envers les soins palliatifs (26). Ceux ne sont probablement pas les seules raisons. Nous

287 avons vu qu'un des patients est conscient que sa fin de vie est proche mais qu'il a fait le choix de

288 continuer à vivre normalement. Les soins palliatifs sont vus comme un obstacle aux projets qui lui

289 donnent une raison de vivre. Ne plus avoir de projet est vu comme une première mort. De même, pour

290 les patients qui ne se projettent pas encore, leur parler de leur fin de vie ne garantit pas qu'ils resteront

291 actifs et que cela ne réveillera pas des angoisses jusqu'alors combattues. Il a été démontré au sein d'une

292 étude l'importance de construire des projets même en situation de fin de vie (27). Les équipes soignantes

293 sont ainsi encouragées à accompagner ces patients dans leurs « projets de fin de vie » (27).

294 On peut ainsi retenir que cette approche des soins palliatifs qui se concentre sur le recueil des DA ou la

295 désignation d'une PDC peut se montrer trop frontale pour les patients. Il en résulte que seulement 14%

296 de la population française déclare avoir rédigé ses directives anticipées (28). Cette stratégie a finalement

297 pour but de répondre aux attentes du personnel soignant qui ne veut pas se retrouver en difficulté lors

298 de la prise de décision. Notre étude a montré pour autant que chaque patient avait son cheminement

299 personnel et qu'il était vain de vouloir en faire adhérer la majorité à ce modèle préétabli. Une autre

300 approche développée depuis plusieurs années dans les pays anglo-saxons (29) (30) peut permettre de

301 répondre à ce problème. Cette approche est appelée « Advanced Care Planning » (29) ou Planification
1
2 302 Anticipée des Soins dans les pays francophones, comme en Belgique (31). Elle est centrée sur le patient
3
4 303 et consiste, après plusieurs étapes de discussion avec l'équipe médicale, à amener le patient à s'exprimer
5
6 304 librement sur la signification qu'il donne à sa vie, sur la façon dont il définit sa qualité de vie, sur ses
7
8 305 attentes, ses préférences, ses craintes et ses préoccupations, les soins qu'il désire et ceux qu'il refuse
9
10 306 (31). Il est accordé une attention particulière à inclure les proches dès le début du processus (32). Ces
11
12 307 discussions peuvent à terme aboutir à la rédaction de DA ou à la désignation d'une PDC mais ce n'est
13
14 308 pas une fin en soi (33). C'est une approche plus progressive qui tient compte avant tout de la temporalité
15
16 309 du patient et qui peut être mis en place très précocement même lorsque le patient n'envisage pas sa fin
17
18 310 de vie (31). Ainsi notre étude, par la méthode qui a été employée, pourrait s'approcher d'un premier
19
20 311 entretien d'ACP. C'est un moyen pertinent pour amorcer une discussion tout en gardant des possibilités
21
22 312 d'évolution par la suite en fonction du cheminement du patient et de ses proches. Cette approche a déjà
23
24 313 été utilisée en France et a montré son utilité (34) mais elle est encore peu connue. Sa mise en place peut
25
26 314 être freinée par la nécessité d'une formation spécifique des soignants, le temps d'implication qu'elle
27
28 315 demande et les moyens financiers et matériels pour le faire (35) (36).
29
30
31
32
33
34 316 Selon plusieurs études (10) (13) (37), il est recommandé que les médecins généralistes abordent le sujet
35
36 317 de la fin de vie en consultation et, en fonction, abordent les directives anticipées ou la désignation de la
37
38 318 personne de confiance. Il semble donc intéressant de promouvoir l'approche de l'ACP en médecine
39
40 319 générale notamment au moyen de formations ou par l'utilisation d'outils dédiés. La Fédération Wallonne
41
42 320 des Soins Palliatifs en propose notamment un, le PICT (38), qui permet d'identifier précocement les
43
44 321 patients qui rentrent dans le cadre d'une démarche d'ACP.
45
46
47

48 Forces et limites de l'étude

49
50 323 La principale limite de l'étude réside dans le fait que les entretiens n'ont été analysés que par le seul
51
52 324 investigateur ce qui a pu influencer les résultats. Cela est à prendre en compte bien que la notion de
53
54 325 subjectivité soit intégrée dans la méthode qualitative. De plus le fait que l'investigateur soit lui-même
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

326 médecin a pu influencer la manière dont les patients se sont confiés. Il a été rappelé systématiquement
1
2 327 au début et au cours des entretiens que l'investigateur n'était pas présent en tant que soignant.
3

4
5 328 Comme évoqué précédemment les épouses étaient présentes lors de l'entretien pour les patients **P1, P3,**
6
7 329 **P8, P9** et **P11**, et cela a pu influencer leurs propos. Cependant le choix a été fait d'autoriser leur présence
8
9 330 pour placer le patient dans un climat de confiance et favoriser le dialogue. Il leur a été rappelé avant de
10
11 331 débiter les entretiens de limiter leurs interventions.
12
13

14 332 Il faut souligner néanmoins l'originalité de recueillir le point de vue du patient considéré en fin de vie
15
16 333 tout en évitant de d'influencer sa réponse. Cela a nécessité une grande vigilance pour ne pas employer
17
18 334 les termes de « fin de vie » ou « soins palliatifs ». La conséquence a été que la plupart des entretiens
19
20 335 étaient longs (environ 1h en moyenne). Une partie non négligeable des verbatims ne concernait pas
21
22 336 directement le sujet mais donnait des informations utiles sur la personnalité des patients.
23
24
25

26 337 **Perspectives**

27

28
29 338 Il serait intéressant d'interroger plus précisément les médecins traitants sur leurs ressentis concernant
30
31 339 leurs patients « considérés dans leur dernière année de vie ». En investiguant, nous pourrions mettre en
32
33 340 évidence ce qu'ils envisagent pour la fin de vie de leurs patients et pourquoi.
34
35

36 341 Une étude a cherché à confronter le point de vue des médecins généralistes et ceux des patients sur les
37
38 342 directives anticipées (39). Mais patients et médecins n'étaient pas dans une relation de soins et ont été
39
40 343 inclus séparément. Cela ne concernait que le sujet précis des directives anticipées et non l'approche
41
42 344 globale voulue par notre étude. En reprenant notre méthodologie et en introduisant éventuellement la
43
44 345 notion d'ACP, un travail parallèle de deux investigateurs, l'un interrogeant le patient et l'autre son
45
46 346 médecin traitant, est une piste intéressante.
47
48
49
50

51 347 **Conclusion :**

52

53
54 348 Les patients considérés dans leur dernière année de vie par leur médecin traitant envisagent leur avenir
55
56 349 en fonction de la représentation qu'ils ont de leur état de santé. Certains envisagent leur avenir avec
57
58 350 confiance ou au contraire ils anticipent leur fin de vie. D'autres rencontrent des difficultés pour se
59
60
61
62
63
64
65

351 projeter. La plupart des patients de notre étude n'ont pas évoqué les soins palliatifs et n'ont pas rédigé
352 de directives anticipées ou désigné de personne de confiance. Ils se placent ainsi en décalage avec les
353 représentations du corps médical sur la nécessité d'anticiper les événements. Dans ce contexte, le
354 préalable est sûrement de mieux percevoir et comprendre les attentes que les patients en fin de vie ont
355 pour l'avenir. Cela est nécessaire pour adapter au mieux la manière d'aborder la démarche palliative.

356 **Utiliser la méthodologie de la Planification Anticipée des Soins (ou Advanced Care Planning) peut**
357 **être une solution à envisager bien qu'elle demande de l'investissement de la part du personnel**
358 **soignant et de la société.**

359 Déclaration de liens d'intérêts :

360
361 Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

362 Bibliographie :

- 363
- 364 1. web_rbpp_findevie_domicile.pdf [Internet]. [cité 11 oct 2020]. Disponible sur:
365 https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/web_rbpp_findevie_domicile.pdf
 - 366 2. Weissman DE, Meier DE. Identifying patients in need of a palliative care assessment in the
367 hospital setting: a consensus report from the Center to Advance Palliative Care. J Palliat Med. janv
368 2011;14(1):17- 23.
 - 369 3. L'essentiel de la démarche palliative [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 24 oct 2020].
370 Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2730546/fr/1-essentiel-de-la-demarche-palliative
 - 371 4. Hérault ME. Les émotions du médecin généraliste dans la prise en charge de la fin de vie :
372 modalités d'expression et stratégies de gestion : étude qualitative auprès de 10 médecins généralistes du
373 département du Lot-et-Garonne. 30 avr 2015;79.
 - 374 5. fichedirectivesanticipe_es_10p_exev2.pdf [Internet]. [cité 5 sept 2020]. Disponible sur:
375 https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fichedirectivesanticipe_es_10p_exev2.pdf

- 376 6. Santé M des S et de la, Santé M des S et de la. Désigner une personne de confiance [Internet].
1
2 377 Ministère des Solidarités et de la Santé. 2020 [cité 18 oct 2020]. Disponible sur: [http://français.medscape.com/voirarticle/3604988](https://solidarites-
3
4 378 sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/etre-acteur-de-sa-fin-de-
5
6 379 vie/article/designer-une-personne-de-confiance
7
8
9 380 7. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des
10
11 381 personnes en fin de vie - Article 8. 2016-87 févr 2, 2016.
12
13
14 382 8. Directives anticipées : quel rôle pour les médecins? [Internet]. Medscape. [cité 5 sept 2020].
15
16 383 Disponible sur: <a href=)
17
18
19 384 9. Vogeli D, Gordiani C, Chapron A, Morel V. Comment les médecins généralistes perçoivent-ils
20
21 385 le nouvel outil proposé par la Haute Autorité de santé sur la rédaction des directives anticipées ?
22
23 386 Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. 1 sept 2017;16(4):175- 83.
24
25
26
27 387 10. Boespflug O, Hermet R, Crepeau T, Schmidt J. Le médecin face au malade en fin de vie :
28
29 388 enquête auprès du corps médical sur la formation aux soins palliatifs et l'accompagnement des malades
30
31 389 en fin de vie. Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. 1 sept
32
33 390 2005;4(4):165- 71.
34
35
36
37 391 11. Benoist-Harang C, Garcia M. Représentations des médecins généralistes sur leur fin de vie et
38
39 392 leur mort: influence sur leur vie et leur pratique professionnelle [Thèse d'exercice]. [France]: Université
40
41 393 de Montpellier. Faculté de médecine; 2019.
42
43
44 394 12. Lemerrier X. Vécu et ressenti des médecins généralistes dans leur prise en charge de patients
45
46 395 en fin de vie: analyse d'entretiens semi-dirigés auprès de médecins généralistes de la Vienne [Thèse
47
48 396 d'exercice]. [France]: Université de Poitiers. UFR de médecine et de pharmacie; 2010.
49
50
51
52 397 13. Thomas HR, Deckx L, Sieben NA, Foster MM, Mitchell GK. General practitioners'
53
54 398 considerations when deciding whether to initiate end-of-life conversations: a qualitative study. Family
55
56 399 Practice. 1 août 2020;37(4):554- 60.
57
58
59
60
61
62
63
64
65

- 1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65
- 400 14. Oude Engberink A, Badin M, Serayet P, Pavageau S, Lucas F, Bourrel G, et al. Patient-
401 centeredness to anticipate and organize an end-of-life project for patients receiving at-home palliative
402 care: a phenomenological study. *BMC Family Practice*. 23 févr 2017;18(1):27.
- 403 15. Brom L, Pasman HRW, Widdershoven GAM, Vorst MJDL van der, Reijneveld JC, Postma TJ,
404 et al. Patients' Preferences for Participation in Treatment Decision-Making at the End of Life:
405 Qualitative Interviews with Advanced Cancer Patients. *PLOS ONE*. 25 juin 2014;9(6):e100435.
- 406 16. Molzahn AE, Sheilds L, Bruce A, Schick-Makaroff K, Antonio M, Clark AM. Life and priorities
407 before death: A narrative inquiry of uncertainty and end of life in people with heart failure and their
408 family members. *European Journal of Cardiovascular Nursing*. 1 oct 2020;19(7):629- 37.
- 409 17. Krikorian A, Maldonado C, Pastrana T. Patient's Perspectives on the Notion of a Good Death:
410 A Systematic Review of the Literature. *Journal of Pain and Symptom Management*. 1 janv
411 2020;59(1):152- 64.
- 412 18. Glaser BG, Strauss AL. *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative*
413 *Research*. New York: Routledge; 2017. 282 p.
- 414 19. Lebeau JP, Aubin-Auger I, Cadwallader JS, Londe JG de la, Lustman M, (médecine).) AM
415 (directeur de thèse de, et al. *Initiation à la recherche qualitative en santé: le guide pour réussir sa thèse*
416 *ou son mémoire*. Global média santé; 2021. 192 p.
- 417 20. Hortense T, Viallard ML. Vision des patients, consultant chez le médecin généraliste, sur la
418 médecine palliative. *Médecine Palliative*. août 2020;19(4):229- 35.
- 419 21. Lefaucheur AS, Renoux C, Barbeau L. Représentations sociales associées aux mots « soins
420 palliatifs » auprès du grand public. *Médecine Palliative*. 1 avr 2019;18(2):62- 9.
- 421 22. Peyrat-Apicella D, Roques M, Schenkel-Lorenceau E, Sinanian A, Mazzucca L, Pommier F.
422 Représentations de la maladie et mécanismes de défense : étude comparative des phases de la maladie.
423 *Médecine Palliative*. 1 avr 2021;20(2):63- 74.

- 424 23. Fin de vie : en parler, la préparer et l'accompagner [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 14
1
2 425 oct 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2834548/fr/fin-de-vie-en-parler-la-
3
4 426 [preparer-et-l-accompagner](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2834548/fr/fin-de-vie-en-parler-la-preparer-et-l-accompagner)
5
6
- 7 427 24. Les soins palliatifs en France | SFAP - site internet [Internet]. [cité 20 juin 2022]. Disponible
8
9 428 sur: <https://www.sfap.org/rubrique/les-soins-palliatifs-en-france>
10
11
- 12 429 25. Lamouille-Chevalier C. Freins et leviers à l'élaboration des directives anticipées en situation
13
14 430 palliative [Internet] [phdthesis]. Université de Lorraine; 2019 [cité 23 mai 2022]. Disponible sur:
15
16 431 <https://hal.univ-lorraine.fr/tel-02331173>
17
18
- 19 432 26. Shalev A, Phongtankuel V, Kozlov E, Shen MJ, Adelman RD, Reid MC. Awareness and
20
21 433 Misperceptions of Hospice and Palliative Care: A Population-Based Survey Study. *Am J Hosp Palliat*
22
23 434 *Care*. 1 mars 2018;35(3):431- 9.
24
25
26
- 27 435 27. Coitout C, Lavault I. Projet de (fin de) vie : un accompagnement par le soignant. *Médecine*
28
29 436 *Palliative*. 1 nov 2021;20(6):342- 5.
30
31
- 32 437 28. Les Français et les directives anticipées [Internet]. IFOP. [cité 20 juin 2022]. Disponible sur:
33
34 438 <https://www.ifop.com/publication/les-francais-et-les-directives-anticipees/>
35
36
- 37 439 29. Mullick A, Martin J, Sallnow L. An introduction to advance care planning in practice. *BMJ*. 25
38
39 440 oct 2013;347(oct21 3):f6064- f6064.
40
41
- 42 441 30. *ACP_Booklet_2014.pdf* [Internet]. [cité 21 juin 2022]. Disponible sur:
43
44 442 [https://www.england.nhs.uk/improvement-hub/wp-](https://www.england.nhs.uk/improvement-hub/wp-content/uploads/sites/44/2017/11/ACP_Booklet_2014.pdf)
45
46 443 [content/uploads/sites/44/2017/11/ACP_Booklet_2014.pdf](https://www.england.nhs.uk/improvement-hub/wp-content/uploads/sites/44/2017/11/ACP_Booklet_2014.pdf)
47
48
49
- 50 444 31. Planification anticipée des soins ou Advance Care Planning (ACP) [Internet]. [cité 20 juin
51
52 445 2022]. Disponible sur: <https://www.soinspalliatifs.be/acp.html>
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

- 446 32. Bosisio F, Jox RJ, Jones L, Truchard ER. Planning ahead with dementia: what role can advance
1 care planning play? A review on opportunities and challenges. *Swiss Medical Weekly* [Internet]. 30 déc
2 447 2018 [cité 21 juin 2022];(51). Disponible sur: <https://smw.ch/article/doi/smw.2018.14706>
3
4 448
5
6
7 449 33. Tulsky JA. Beyond Advance Directives Importance of Communication Skills at the End of Life.
8
9 450 *JAMA*. 20 juill 2005;294(3):359- 65.
- 11
12 451 34. Denis N, Timsit JF, Giaj Levra M, Sakhri L, Duruisseaux M, Schwebel C, et al. Impact of
13
14 452 systematic advanced care planning in lung cancer patients: A prospective study. *Respiratory Medicine*
15
16 453 and Research. 1 mars 2020;77:11- 7.
- 18
19 454 35. Gott M, Gardiner C, Small N, Payne S, Seamark D, Barnes S, et al. Barriers to advance care
20
21 455 planning in chronic obstructive pulmonary disease. *Palliat Med*. 1 oct 2009;23(7):642- 8.
- 23
24 456 36. Mack DS, Dosa D. Improving Advanced Care Planning through Physician Orders for Life-
25
26 457 Sustaining Treatment (POLST) Expansion across the United States: Lessons Learned from State-Based
27
28 458 Developments. *Am J Hosp Palliat Care*. 1 janv 2020;37(1):19- 26.
- 30
31 459 37. Pouzadoux ML, Goronflot L. La prise en compte des volontés de la personne malade en situation
32
33 460 de fin de vie: analyse qualitative des pratiques des médecins généralistes de Loire-Atlantique et de
34
35 461 Vendée. France; 2009.
- 37
38 462 38. PICT_20190527.pdf [Internet]. [cité 21 juin 2022]. Disponible sur:
39
40 463 https://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/PICT_20190527.pdf
41
42 464 39. Tanvez AM. Confrontation des perceptions des médecins généralistes et des patients dans la
43
44 465 prise en charge de la fin de vie en médecine générale ; les directives anticipées sont-elles une aide pour
45
46 466 ces acteurs actuellement ? [Thèse d'exercice]. [France]: Université Pierre et Marie Curie (Paris). UFR
47
48 467 de médecine Pierre et Marie Curie; 2014.
- 50
51
52
53
54 468
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

Responsabilité des auteurs, intégrité, éthique



Ce document pdf contient des **champs interactifs**. Merci de **l'enregistrer sur votre ordinateur** et de le **compléter directement**, en utilisant Adobe Reader ou un équivalent. Les versions scannées et manuscrites ne seront pas prises en compte.

Titre de l'article :

Protection des droits des sujets humains et animaux

- Les auteurs déclarent que la conduite de la recherche décrite dans cet article est en accord avec [la Déclaration d'Helsinki](#) de l'Association Médicale Mondiale révisée en 2013 concernant les expérimentations sur les patients ou sujets, ainsi qu'avec la directive européenne [2010/63/EU](#) concernant les expérimentations animales.
- Les auteurs déclarent que les travaux décrits n'ont pas impliqué d'expérimentations sur les patients, sujets ou animaux.

Consentement éclairé et confidentialité des données

- Les auteurs déclarent que l'article ne contient aucune [donnée personnelle](#) pouvant identifier le patient ou le sujet.
- Les auteurs déclarent avoir obtenu le [consentement éclairé](#) écrit des patients et/ou des sujets auxquels ils font référence dans cet article et déclarent également que l'article ne contient aucune [donnée personnelle](#) pouvant identifier le patient ou le sujet.
- Les auteurs déclarent que les travaux décrits n'impliquent aucun patient ou sujet.

Liens d'intérêt

- Les auteurs ont déclaré ne pas avoir de [lien d'intérêt](#).
- Les auteurs ont déclaré le(s) [lien\(s\) d'intérêt](#) suivant(s) :

Financement

- Cette étude n'a reçu aucun [financement](#) spécifique d'une agence publique, commerciale ou à but non lucratif.
- Cette étude a été [financée](#) par :

Contribution et responsabilité des auteurs

- L'ensemble des auteurs attestent du respect des critères de l'International Committee of Medical Journal Editors ([ICMJE](#)) en ce qui concerne leur contribution à l'article.

- L'ensemble des auteurs attestent du respect des critères de l'International Committee of Medical Journal Editors ([ICMJE](#)) en ce qui concerne leur contribution à l'article. Les contributions des auteurs se sont réparties comme suit :

1er Auteur : LUTIER Thomas
2eme Auteur : MOREL Vincent
3eme Auteur : ROBERT Guillaume

Tableau 1 : caractéristiques de la population de l'étude

	Genre	Âge	Lieu de vie	Résidence	Situation familiale	Catégorie socio-professionnelle	Pathologie mettant en jeu le pronostic vital
P1	Homme	57 ans	Rural	Domicile	Divorcé Enfant	Cadre supérieur Enseigne le théâtre	Cancer du pancréas
P2	Homme	62 ans	Rural	Domicile	Marié Enfants	Retraité Agriculteur	Sclérose latérale amyotrophique
P3	Homme	59 ans	Rural	Domicile	Marié Enfants	Agriculteur	Adénocarcinome de prostate métastasé
P4	Homme	93 ans	Rural	EHPAD	Veuf Enfants	Retraité Agriculteur	Insuffisance cardiaque Syndrome de glissement
P5	Femme	83 ans	Semi-Rural	Domicile	Célibataire Sans enfants	Retraîtée Commerçante	Diabète : Rétinopathie et Néphropathie
P6	Homme	58 ans	Semi-Rural	Domicile	Célibataire Sans enfants	Ouvrier agricole	Insuffisance rénale terminale iatrogène (au lithium pour bipolarité)
P7	Homme	58 ans	Rural	Domicile	Divorcé Enfants	Invalidité Mécanique automobile	Fibrose pulmonaire avancée Insuffisance respiratoire chronique
P8	Homme	68 ans	Rural	Domicile	Marié Enfants	Retraité Ouvrier en usine	Cancer pulmonaire métastasé
P9	Homme	78 ans	Rural	Domicile	Marié Enfants	Retraité Chauffeur de bus	Adénocarcinome prostatique en échappement thérapeutique
P10	Femme	82 ans	Rural	Domicile	Veuve Enfants	Retraîtée Secrétaire	Myélome multiple Métastases
P11	Homme	80 ans	Urbain	Domicile	Marié Sans enfants	Retraité Représentant commercial	Endocardite sur pacemaker Cirrhose Diabète Néphrectomie sur cancer rénal ancien
P12	Femme	89 ans	Urbain	Domicile	Célibataire Enfants	Retraîtée de la fonction publique	Insuffisance rénale chronique Athérome carotidien

Légendes Français et Anglais : Figure et Tableau

Tableau 1

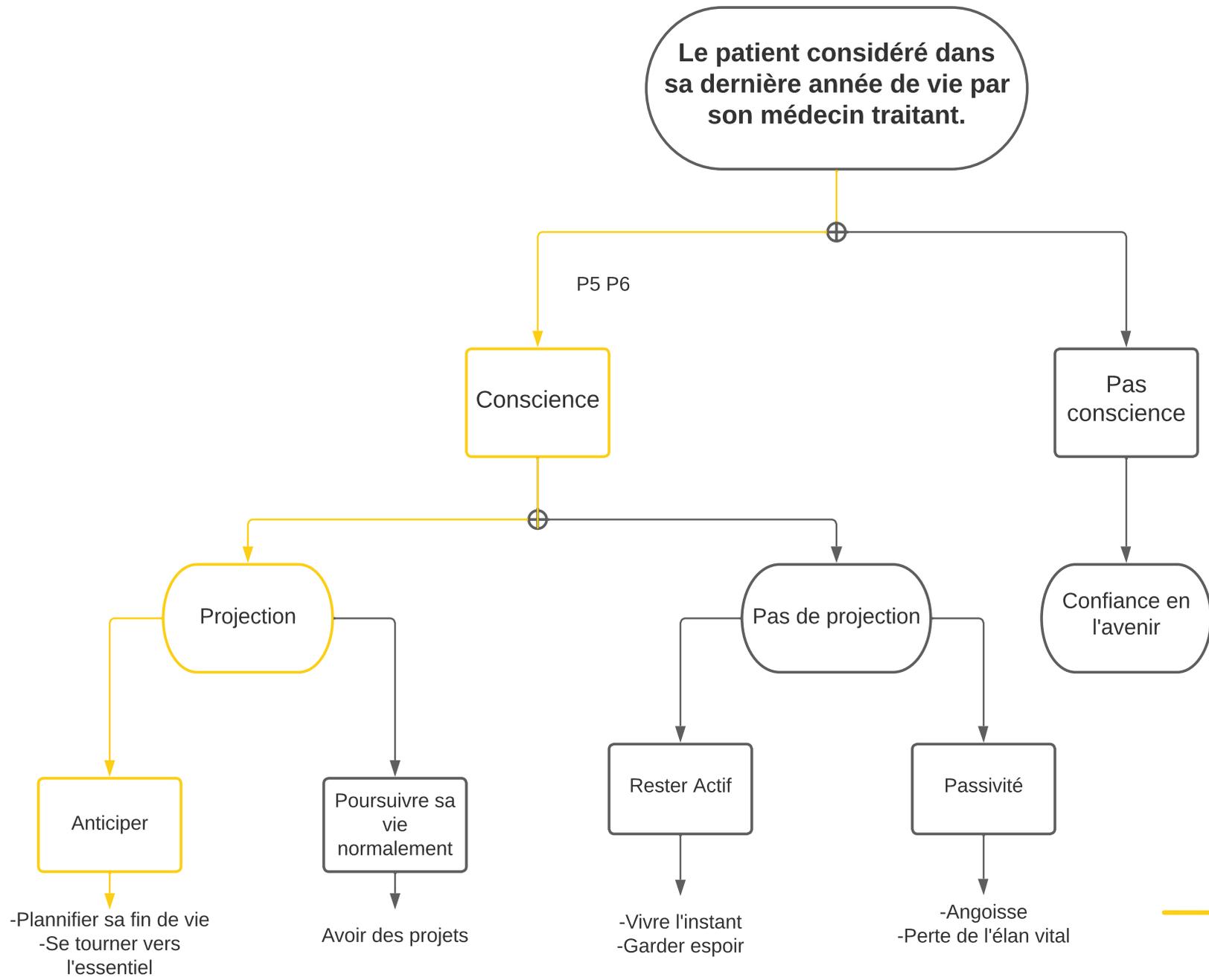
Caractéristiques de la population de l'étude

Characteristics of the studied population

Figure 1

Modèle explicatif : attentes concernant leur avenir de patients considérés dans leur dernière année de vie par leur médecin traitant

Explanatory model: expectations concerning their future as patients considered in their last year of life by their attending physician



— : Le modèle des soins palliatifs