

UNIVERSITÉ TOULOUSE III – Paul SABATIER

FACULTÉ DE SANTE

Année 2023

2023 TOU3 1016, 2023 TOU 1017

# THÈSE

## POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE SPECIALITÉ MÉDECINE GÉNÉRALE

Présentée et soutenue publiquement par

**Thibaud BOULET GEORGES-PICOT**

**Rachel NOTHHELPER GAÏQUI**

Le 03 AVRIL 2023

### ATTENTES DES PATIENTS DE PLUS DE 70 ANS ENVERS LEUR MEDECIN TRAITANT AU SUJET DE LEUR MORT

Enquête qualitative auprès d'habitants de la Haute-Garonne

Directeur de thèse : Dr Bruno CHICOULAA

#### JURY :

Madame le Professeur Marie-Eve ROUGE-BUGAT

Présidente

Madame le Docteur Margaux GAILLARD

Assesseur

Madame le Docteur Emilie GILBERT-FONTAN

Assesseur

Monsieur le Docteur Bruno CHICOULAA

Assesseur



FACULTE DE SANTE  
Département Médecine Maieutique et Paramédicaux  
Tableau des personnels HU de médecine  
Mars 2022

Professeurs Honoraires

Doyen Honoraire	M. CHAP Hugues	Professeur Honoraire	M. GHISOLFI Jacques
Doyen Honoraire	M. GUIRAUD-CHAUMEIL Bernard	Professeur Honoraire	M. GLOCK Yves
Doyen Honoraire	M. LAZORTHES Yves	Professeur Honoraire	M. GOUZI Jean-Louis
Doyen Honoraire	M. PUEL Pierre	Professeur Honoraire	M. GRAND Alain
Doyen Honoraire	M. ROUGE Daniel	Professeur Honoraire	M. GUIRAUD CHAUMEIL Bernard
Doyen Honoraire	M. VINEL Jean-Pierre	Professeur Honoraire	M. HOFF Jean
Professeur Honoraire	M. ABBAL Michel	Professeur Honoraire	M. JOFFRE Francis
Professeur Honoraire	M. ADER Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. LAGARRIGUE Jacques
Professeur Honoraire	M. ADOUE Daniel	Professeur Honoraire	M. LANG Thierry
Professeur Honoraire	M. ARBUS Louis	Professeur Honoraire	Mme LARENG Marie-Blanche
Professeur Honoraire	M. ARLET Philippe	Professeur Honoraire	M. LAURENT Guy
Professeur Honoraire	M. ARLET-SUAU Elisabeth	Professeur Honoraire	M. LAZORTHES Franck
Professeur Honoraire	M. ARNE Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. LAZORTHES Yves
Professeur Honoraire	M. BARRET André	Professeur Honoraire	M. LEOPHONTE Paul
Professeur Honoraire	M. BARTHE Philippe	Professeur Honoraire	M. MAGNAVAL Jean-François
Professeur Honoraire	M. BAYARD Francis	Professeur Honoraire	M. MALECAZE François
Professeur Honoraire	M. BLANCHER Antoine	Professeur Honoraire	M. MANELFE Claude
Professeur Honoraire	M. BOCCALON Henri	Professeur Honoraire	M. MANSAT Michel
Professeur Honoraire	M. BONAFE Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. MARCHOU Bruno
Professeur Honoraire	M. BONEU Bernard	Professeur Honoraire	M. MASSIP Patrice
Professeur Honoraire	M. BONNEVILLE Paul	Professeur Honoraire	Mme MARTY Nicole
Professeur Honoraire	M. BOUNHOURE Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. MAZIERES Bernard
Professeur Honoraire	M. BOUTAULT Franck	Professeur Honoraire	M. MONROZIES Xavier
Professeur Honoraire	M. BROS Bernard	Professeur Honoraire	M. MOSCOVICI Jacques
Professeur Honoraire	M. BUGAT Roland	Professeur Honoraire	M. MURAT
Professeur Honoraire	M. CAHUZAC Jean-Philippe	Professeur Honoraire associé	M. NICODEME Robert
Professeur Honoraire	M. CARATERO Claude	Professeur Honoraire	M. OLIVES Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. CARLES Pierre	Professeur Honoraire	M. PARINAUD Jean
Professeur Honoraire	M. CARON Philippe	Professeur Honoraire	M. PASCAL Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. CARRIERE Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. PERRET Bertrand
Professeur Honoraire	M. CARTON Michel	Professeur Honoraire	M. PESSEY Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. CATHALA Bernard	Professeur Honoraire	M. PLANTE Pierre
Professeur Honoraire	M. CHABANON Gérard	Professeur Honoraire	M. PONTONNIER Georges
Professeur Honoraire	M. CHAMONTIN Bernard	Professeur Honoraire	M. POURRAT Jacques
Professeur Honoraire	M. CHAP Hugues	Professeur Honoraire	M. PRADERE Bernard
Professeur Honoraire	M. CHAVOIN Jean-Pierre	Professeur Honoraire	M. PRIS Jacques
Professeur Honoraire	M. CLANET Michel	Professeur Honoraire	Mme PUEL Jacqueline
Professeur Honoraire	M. CONTE Jean	Professeur Honoraire	M. PUEL Pierre
Professeur Honoraire	M. COSTAGLIOLA Michel	Professeur Honoraire	M. PUJOL Michel
Professeur Honoraire	M. COTONAT Jean	Professeur Honoraire	M. QUERLEU Denis
Professeur Honoraire	M. DABERNAT Henri	Professeur Honoraire	M. RAILHAC Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. DAHAN Marcel	Professeur Honoraire	M. REGIS Henri
Professeur Honoraire	M. DALOUS Antoine	Professeur Honoraire	M. REGNIER Claude
Professeur Honoraire	M. DALY-SCHWEITZER Nicolas	Professeur Honoraire	M. REME Jean-Michel
Professeur Honoraire	M. DAVID Jean-Frédéric	Professeur Honoraire	M. RISCHMANN Pascal
Professeur Honoraire	M. DELSOL Georges	Professeur Honoraire	M. RIVIERE Daniel
Professeur Honoraire	Mme DELISLE Marie-Bernadette	Professeur Honoraire	M. ROCHE Henri
Professeur Honoraire	M. DIDIER Jacqueline	Professeur Honoraire	M. ROCHICCIOLI Pierre
Professeur Honoraire	M. DUCOS Jean	Professeur Honoraire	M. ROLLAND Michel
Professeur Honoraire	M. DUFFAUT Michel	Professeur Honoraire	M. ROQUES-LATRILLE Christian
Professeur Honoraire	M. DUPRE M.	Professeur Honoraire	M. RUMEAU Jean-Louis
Professeur Honoraire	M. DURAND Dominique	Professeur Honoraire	M. SALVADOR Michel
Professeur Honoraire associé	M. DUTAU Guy	Professeur Honoraire	M. SALVAYRE Robert
Professeur Honoraire	M. ESCHAPASSE Henri	Professeur Honoraire	M. SARRAMON Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. ESCOURROU Jean	Professeur Honoraire	M. SERRE Guy
Professeur Honoraire	M. ESQUERRE J.P.	Professeur Honoraire	M. SIMON Jacques
Professeur Honoraire	M. FABIE Michel	Professeur Honoraire	M. SUC Jean-Michel
Professeur Honoraire	M. FABRE Jean	Professeur Honoraire	M. THOUVENOT Jean-Paul
Professeur Honoraire	M. FOURNIAL Gérard	Professeur Honoraire	M. TREMOULET Michel
Professeur Honoraire	M. FOURNIE Bernard	Professeur Honoraire	M. VALDIGUIE Pierre
Professeur Honoraire	M. FORTANIER Gilles	Professeur Honoraire	M. VAYSSE Philippe
Professeur Honoraire	M. FRAYSSE Bernard	Professeur Honoraire	M. VINEL Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. FRIXINOS Jacques	Professeur Honoraire	M. VIRENQUE Christian
Professeur Honoraire	Mme GENESTAL Michèle	Professeur Honoraire	M. VOIGT Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. GERAUD Gilles		

Professeurs Emerites

Professeur ARLET Philippe  
 Professeur BOUTAULT Franck  
 Professeur CARON Philippe  
 Professeur CHAMONTIN Bernard  
 Professeur CHAP Hugues  
 Professeur GRAND Alain  
 Professeur LAGARRIGUE Jacques  
 Professeur LAURENT Guy  
 Professeur LAZORTHES Yves  
 Professeur MAGNAVAL Jean-François  
 Professeur MARCHOU Bruno  
 Professeur PERRET Bertrand  
 Professeur RISCHMANN Pascal  
 Professeur RIVIERE Daniel  
 Professeur ROUGE Daniel



**FACULTE DE SANTE**  
**Département Médecine Maieutique et Paramédicaux**

**P.U. - P.H.**  
**Classe Exceptionnelle et 1ère classe**

M. ACAR Philippe	Pédiatrie	Mme LAMANT Laurence (C.E)	Anatomie Pathologique
M. ACCADBLED Franck (C.E)	Chirurgie Infantile	M. LANGIN Dominique (C.E)	Nutrition
M. ALRIC Laurent (C.E)	Médecine Interne	Mme LAPRIE Anne	Radiothérapie
M. AMAR Jacques	Thérapeutique	M. LARRUE Vincent	Neurologie
Mme ANDRIEU Sandrine	Epidémiologie, Santé publique	M. LAUQUE Dominique (C.E)	Médecine d'Urgence
M. ARBUS Christophe	Psychiatrie	M. LAUWERS Frédéric	Chirurgie maxillo-faciale
M. ARNAL Jean-François (C.E)	Physiologie	M. LEOBON Bertrand	Chirurgie Thoracique et Cardio-vasculaire
M. ATTAL Michel (C.E)	Hématologie	M. LEVADE Thierry (C.E)	Biochimie
M. AVET-LOISEAU Hervé	Hématologie, transfusion	M. LIBLAU Roland (C.E)	Immunologie
M. BERRY Antoine	Parasitologie	M. MALVAUD Bernard	Urologie
Mme BERRY Isabelle (C.E)	Biophysique	M. MANSAT Pierre	Chirurgie Orthopédique
M. BIRMES Philippe	Psychiatrie	M. MARQUE Philippe (C.E)	Médecine Physique et Réadaptation
M. BONNEVILLE Fabrice	Radiologie	M. MAS Emmanuel	Pédiatrie
M. BOSSAVY Jean-Pierre (C.E)	Chirurgie Vasculaire	M. MAURY Jean-Philippe (C.E)	Cardiologie
M. BRASSAT David	Neurologie	Mme MAZERE EUW Juliette	Dermatologie
M. BROUCHET Laurent	Chirurgie thoracique et cardio-vascul	M. MAZIERES Julien (C.E)	Pneumologie
M. BROUSSET Pierre (C.E)	Anatomie pathologique	M. MINVILLE Vincent	Anesthésiologie Réanimation
M. BUJAN Louis (C.E)	Urologie-Andrologie	M. MOLINIER Laurent (C.E)	Epidémiologie, Santé Publique
Mme BURA-RIVIERE Alessandra (C.E)	Médecine Vasculaire	M. MONTASTRUC Jean-Louis (C.E)	Pharmacologie
M. BUREAU Christophe	Hépatogastro-Entérologie	Mme MOYAL Elisabeth (C.E)	Cancérologie
M. BUSCAIL Louis (C.E)	Hépatogastro-Entérologie	M. MUSCARI Fabrice	Chirurgie Digestive
M. CALVAS Patrick (C.E)	Génétique	Mme NOURHASHEMI Fatemeh (C.E)	Génatne
M. CANTAGREL Alain (C.E)	Rhumatologie	M. OLIVOT Jean-Marc	Neurologie
M. CARRERE Nicolas	Chirurgie Générale	M. OSWALD Eric (C.E)	Bactériologie-Virologie
M. CARRIE Didier (C.E)	Cardiologie	M. PARIENTE Jérémie	Neurologie
M. CHAIX Yves	Pédiatrie	M. PAUL Carle (C.E)	Dermatologie
Mme CHARPENTIER Sandrine	Médecine d'urgence	M. PAYOUX Pierre (C.E)	Biophysique
M. CHAUFOUR Xavier	Chirurgie Vasculaire	M. PAYRASTRE Bernard (C.E)	Hématologie
M. CHAUX Dominique	Néphrologie	M. PERON Jean-Marie (C.E)	Hépatogastro-Entérologie
M. CHAYNES Patrick	Anatomie	M. RASCOL Olivier (C.E)	Pharmacologie
M. CHIRON Philippe (C.E)	Chir. Orthopédique et Traumatologie	Mme RAUZY Odile	Médecine Interne
M. CHOLLET François (C.E)	Neurologie	M. RAYNAUD Jean-Philippe (C.E)	Psychiatrie Infantile
M. CONSTANTIN Arnaud	Rhumatologie	M. RECHER Christian(C.E)	Hématologie
M. COURBON Frédéric	Biophysique	M. RITZ Patrick (C.E)	Nutrition
Mme COURTADE SAIDI Monique (C.E)	Histologie Embryologie	M. ROLLAND Yves (C.E)	Gériatrie
M. DAMBRIN Camille	Chir. Thoracique et Cardiovasculaire	M. RONCALLI Jérôme	Cardiologie
M. DE BOISSEZON Xavier	Médecine Physique et Réadapt Fonct.	M. ROUGE Daniel (C.E)	Médecine Légale
M. DEGUINE Olivier (C.E)	Oto-rhino-laryngologie	M. ROUSSEAU Hervé (C.E)	Radiologie
M. DELABESSE Eric	Hématologie	M. ROUX Franck-Emmanuel	Neurochirurgie
M. DELOBEL Pierre	Maladies Infectieuses	M. SAILLER Laurent (C.E)	Médecine Interne
M. DELORD Jean-Pierre (C.E)	Cancérologie	M. SALES DE GAUZY Jérôme (C.E)	Chirurgie Infantile
M. DIDIER Alain (C.E)	Pneumologie	M. SALLES Jean-Pierre (C.E)	Pédiatrie
M. DUCOMMUN Bernard	Cancérologie	M. SANS Nicolas	Radiologie
Mme DULY-BOUHANICK Béatrice (C.E)	Thérapeutique	M. SCHMITT Laurent (C.E)	Psychiatrie
M. ELBAZ Meyer	Cardiologie	Mme SELVES Janick (C.E)	Anatomie et cytologie pathologiques
M. FERRIERES Jean (C.E)	Epidémiologie, Santé Publique	M. SENARD Jean-Michel (C.E)	Pharmacologie
M. FOURCADE Olivier	Anesthésiologie	M. SERRANO Elie (C.E)	Oto-rhino-laryngologie
M. FOURNIÉ Pierre	Ophthalmologie	M. SIZUN Jacques (C.E)	Pédiatrie
M. GALINIER Michel (C.E)	Cardiologie	M. SOL Jean-Christophe	Neurochirurgie
M. GAME Xavier	Urologie	Mme SOTO-MARTIN Maria-Eugénia	Gériatrie et biologie du vieillissement
Mme GARDETTE Virginie	Epidémiologie, Santé publique	M. SOULAT Jean-Marc	Médecine du Travail
M. GEERAERTS Thomas	Anesthésiologie et réanimation	M. SOULIE Michel (C.E)	Urologie
Mme GOMEZ-BROUCHET Anne-Muriel	Anatomie Pathologique	M. SUC Bertrand	Chirurgie Digestive
M. GOURDY Pierre (C.E)	Endocrinologie	Mme TAUBER Marie-Thérèse (C.E)	Pédiatrie
M. GROLEAU RAOUX Jean-Louis (C.E)	Chirurgie plastique	M. TELMON Norbert (C.E)	Médecine Légale
Mme GUIMBAUD Rosine	Cancérologie	Mme TREMOLLIERS Florence	Biologie du développement
Mme HANAIRE Hélène (C.E)	Endocrinologie	Mme URO-COSTE Emmanuelle (C.E)	Anatomie Pathologique
M. HUYGHE Eric	Urologie	M. VAYSSIERE Christophe (C.E)	Gynécologie Obstétrique
M. IZOPET Jacques (C.E)	Bactériologie-Virologie	M. VELLAS Bruno (C.E)	Gériatrie
M. KAMAR Nassim (C.E)	Néphrologie	M. VERGEZ Sébastien	Oto-rhino-laryngologie

**P.U. Médecine générale**  
M. OUSTRIC Stéphane (C.E)

**FACULTE DE SANTE**  
**Département Médecine Maieutique et Paramédicaux**

<b>P.U. - P.H.</b> 2ème classe		<b>Professeurs Associés</b>
M. ABBO Olivier	Chirurgie infantile	<b>Professeur Associé de Médecine Générale</b> M. ABITTEBOUL Yves M. BOYER Pierre M. CHICOULAA Bruno Mme IRI-DELAHAYE Motoko M. POUTRAIN Jean-Christophe M. STILLMUNKES André
M. AUSSEIL Jérôme	Biochimie et biologie moléculaire	
Mme BONGARD Vanina	Epidémiologie, Santé publique	
M. BONNEVILLE Nicolas	Chirurgie orthopédique et traumatologique	
M. BOUNES Vincent	Médecine d'urgence	
Mme BOURNET Barbara	Gastro-entérologie	
Mme CASPER Charlotte	Pédiatrie	
M. CAVAIGNAC Etienne	Chirurgie orthopédique et traumatologie	
M. CHAPUT Benoit	Chirurgie plastique	
M. COGNARD Christophe	Radiologie	
Mme CORRE Jill	Hématologie	
Mme DALENC Florence	Cancérologie	
M. DE BONNECAZE Guillaume	Anatomie	
M. DECRAMER Stéphane	Pédiatrie	
M. EDOUARD Thomas	Pédiatrie	
M. FAGUER Stanislas	Néphrologie	
Mme FARUCH BILFELD Marie	Radiologie et imagerie médicale	
M. FRANCHITTO Nicolas	Addictologie	
M. GARRIDO-STÖWHAS Ignacio	Chirurgie Plastique	
M. GUIBERT Nicolas	Pneumologie	
M. GUILLEMINAULT Laurent	Pneumologie	
M. HERIN Fabrice	Médecine et santé au travail	
M. LAIREZ Olivier	Biophysique et médecine nucléaire	
M. LAROCHE Michel	Rhumatologie	
Mme LAURENT Camille	Anatomie Pathologique	
M. LE CAIGNEC Cédric	Génétique	
M. LEANDRI Roger	Biologie du dével. et de la reproduction	
M. LOPEZ Raphael	Anatomie	
M. MARCHEIX Bertrand	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire	
M. MARTIN-BLONDEL Guillaume	Maladies infectieuses, maladies tropicales	
Mme MARTINEZ Alejandra	Gynécologie	
M. MARX Mathieu	Oto-rhino-laryngologie	
M. MEYER Nicolas	Dermatologie	
M. PAGES Jean-Christophe	Biologie cellulaire	
Mme PASQUET Marlène	Pédiatrie	
M. PORTIER Guillaume	Chirurgie Digestive	
M. PUGNET Grégory	Médecine interne	
M. REINA Nicolas	Chirurgie orthopédique et traumatologique	
M. RENAUDINEAU Yves	Immunologie	
Mme RUYSEN-WITRAND Adeline	Rhumatologie	
Mme SAVAGNER Frédérique	Biochimie et biologie moléculaire	
M. SAVALL Frédéric	Médecine légale	
M. SILVA SIFONTES Stein	Réanimation	
M. SOLER Vincent	Ophtalmologie	
Mme SOMMET Agnès	Pharmacologie	
M. TACK Ivan	Physiologie	
Mme VAYSSE Charlotte	Cancérologie	
Mme VEZZOSI Delphine	Endocrinologie	
M. YRONDI Antoine	Psychiatrie	
M. YSEBAERT Loic	Hématologie	
<b>P.U. Médecine générale</b> M. MESTHÉ Pierre Mme ROUGE-BUGAT Marie-Eve		<b>Professeur Associé de Bactériologie-Hygiène</b> Mme MALVAUD Sandra



**FACULTE DE SANTE**  
**Département Médecine Maieutique et Paramédicaux**

**MCU - PH**

Mme ABRAVANEL Florence	Bactériologie Virologie Hygiène	Mme GENNERO Isabelle	Biochimie
M. APOIL Pol Andre	Immunologie	Mme GENOUX Annelise	Biochimie et biologie moléculaire
Mme ARNAUD Catherine	Epidémiologie	Mme GRARE Marion	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme AUSSEIL-TRUDEL Stéphanie	Biochimie	M. GUERBY Paul	Gynécologie-Obstétrique
Mme BASSET Céline	Cytologie et histologie	Mme GUILBEAU-FRUGIER Céline	Anatomie Pathologique
Mme BELLIERES-FABRE Julie	Néphrologie	Mme GUYONNET Sophie	Nutrition
Mme BERTOLI Sarah	Hématologie, transfusion	M. HAMDJ Safouane	Biochimie
M. BIETH Eric	Génétique	Mme HITZEL Anne	Biophysique
Mme BREHIN Camille	Pneumologie	Mme INGUENEAU Cécile	Biochimie
M. BUSCAIL Etienne	Chirurgie viscérale et digestive	M. IRIART Xavier	Parasitologie et mycologie
Mme CAMARE Caroline	Biochimie et biologie moléculaire	Mme JONCA Nathalie	Biologie cellulaire
M. CAMBUS Jean-Pierre	Hématologie	M. KIRZIN Sylvain	Chirurgie générale
Mme CANTERO Anne-Valérie	Biochimie	Mme LAPEYRE-MESTRE Maryse	Pharmacologie
Mme CARFAGNA Luana	Pédiatrie	M. LEPAGE Benoit	Biostatistiques et Informatique médicale
Mme CASPAR BAUGUIL Sylvie	Nutrition	M. LHERMUSIER Thibault	Cardiologie
Mme CASSAGNE Myriam	Ophthalmologie	M. LHOMME Sébastien	Bactériologie-virologie
Mme CASSAING Sophie	Parasitologie	Mme MASSIP Clémence	Bactériologie-virologie
Mme CASSOL Emmanuelle	Biophysique	Mme MAUPAS SCHWALM Françoise	Biochimie
Mme CHANTALAT Elodie	Anatomie	Mme MONTASTIER Emilie	Nutrition
M. CHASSAING Nicolas	Génétique	M. MONTASTRUC François	Pharmacologie
M. CLAVEL Cyril	Biologie Cellulaire	Mme MOREAU Jessika	Biologie du dév. Et de la reproduction
Mme COLOMBAT Magali	Anatomie et cytologie pathologiques	Mme MOREAU Marion	Physiologie
M. CONGY Nicolas	Immunologie	M. MOULIS Guillaume	Médecine interne
Mme COURBON Christine	Pharmacologie	Mme NASR Nathalie	Neurologie
M. CUROT Jonathan	Neurologie	Mme NOGUEIRA M.L.	Biologie Cellulaire
Mme DAMASE Christine	Pharmacologie	Mme PERROT Aurore	Hématologie
Mme DE GLISEZENSKY Isabelle	Physiologie	M. PILLARD Fabien	Physiologie
M. DEDOUIT Fabrice	Médecine Légale	Mme PLAISANCIE Julie	Génétique
M. DEGBOE Yannick	Rhumatologie	Mme PUISSANT Bénédicte	Immunologie
M. DELMAS Clément	Cardiologie	Mme QUELVEN Isabelle	Biophysique et médecine nucléaire
M. DELPLA Pierre-André	Médecine Légale	Mme RAYMOND Stéphanie	Bactériologie Virologie Hygiène
M. DESPAS Fabien	Pharmacologie	M. REVET Alexis	Pédo-psychiatrie
M. DUBOIS Damien	Bactériologie Virologie Hygiène	M. RIMAILHO Jacques	Anatomie et Chirurgie Générale
Mme ESQUIROL Yolande	Médecine du travail	Mme SABOURDY Frédérique	Biochimie
Mme EVRARD Solène	Histologie, embryologie et cytologie	Mme SAUNE Karine	Bactériologie Virologie
Mme FILLAUX Judith	Parasitologie	Mme SIEGFRIED Aurore	Anatomie et cytologie pathologiques
Mme FLOCH Pauline	Bactériologie-Virologie	M. TAFANI Jean-André	Biophysique
Mme GALINIER Anne	Nutrition	M. TREINER Emmanuel	Immunologie
Mme GALLINI Adeline	Epidémiologie	Mme VALLET Marion	Physiologie
M. GANTET Pierre	Biophysique	M. VERGEZ François	Hématologie
M. GASQ David	Physiologie	Mme VIJA Lavinia	Biophysique et médecine nucléaire
M. GATIMEL Nicolas	Médecine de la reproduction		

**M.C.U. Médecine générale**

M. BISMUTH Michel  
M. BRILLAC Thierry  
Mme DUPOUY Julie  
M. ESCOURROU Emile

**Maîtres de Conférence Associés**

**M.C.A. Médecine Générale**

M. BIREBENT Jordan  
Mme BOURGEOIS Odile  
Mme BOUSSIER Nathalie  
Mme FREYENS Anne  
Mme LATROUS Leila  
M. PIPONNIER David  
Mme PUECH Marielle

# REMERCIEMENTS COMMUNS

**A notre présidente de jury, Madame le Professeur Marie-Eve ROUGE-BUGAT,**

Vous nous faites l'honneur de présider ce jury. Nous vous remercions pour votre soutien et votre confiance. Nous vous remercions pour votre engagement auprès des étudiants en médecine générale de la faculté de Toulouse. Votre implication nous permet de présenter aujourd'hui ce travail, fruit de longues et passionnantes études.

**A Madame le Docteur Margaux GAILLARD,**

Merci de l'honneur que vous nous faites en acceptant de juger ce travail. Merci de contribuer au développement de la recherche en médecine générale, et à la formation des promotions d'internes qui se succèdent, découvrant la richesse de cette spécialité.

**A Madame le Docteur Emilie GILBERT-FONTAN,**

Vous nous faites l'honneur de juger ce travail et nous vous en remercions. Thibaud vous remercie particulièrement pour le compagnonnage que vous lui apportez, en lien avec l'ensemble de l'équipe de soins palliatifs du CHU.

**A notre directeur de thèse, Monsieur le Docteur Bruno CHICOULAA,**

Votre présence dans ce jury nous honore. Nous vous remercions pour votre disponibilité et votre soutien tout au long de ce travail. Votre implication à nous diriger tout au long de cette étude, spécialement au cours des dernières semaines de rédaction, et à nous guider dans cette méthodologie nouvelle pour nous, nous a permis de déployer avec intelligence notre énergie dans cette aventure. Votre enthousiasme dès notre premier entretien nous a vivement soutenu et encouragé.

Thibaud vous remercie tout spécialement pour le semestre passé à vos côtés, riche par la qualité des débriefings, et l'intégration dans l'ensemble de l'équipe du cabinet et de la MSP.

**A ceux qui ont relu ce travail,** débusquant les fautes d'orthographe et de syntaxe, les incohérences, les erreurs de mise en page : Isaure Auzou, Nicholas Gaïqui, Sophie Boulet, Sylvain Nothhelfer, Floriane Boulet, Hélène Nothhelfer. Soyez vivement remerciés.

# REMERCIEMENTS DE RACHEL

*Au Professeur Jérôme Lejeune.* C'est par toi que j'ai découvert ce métier et sur qui je prends exemple dans la manière de l'exercer. Je te dois mon épanouissement dans ce métier et la réussite du concours d'entrée. Merci Aude de me l'avoir présenté.

*À ceux qui m'ont soutenue durant mes études :* mes parents qui m'ont permis de m'y aventurer ; Juliette et Nicolas, merci pour votre accueil réconfortant dans votre foyer familial ; Marie, merci pour ta présence et ton écoute ; Chloé, merci de m'avoir appris à m'arrêter. A mes sœurs, merci d'être tellement présentes que ça en est trop ! Par votre joie, vos attentions et votre amour j'ai pu tout affronter. Merci pour mes neveux, ma joie de vivre !

*À mes amis grimpeurs :* JB, Vic, Louis, Raph, Chloé, Théophile, j'en oublie et j'en suis désolée. Ces pauses hebdomadaires étaient ma respiration, ma passion, la raison de me battre. Merci de vous être adaptés à mon rythme de vie ... Mais pas de grimpe ! Apprendre à s'élever, chuter, se relever, avancer à son rythme, se dépasser, s'encourager, tomber encore, observer et savourer... N'était-ce pas le meilleur à retenir de toutes ces années ?

*À mes maîtres de stage* qui ont eu confiance dans mes capacités à pouvoir soigner mes patients. Merci d'avoir su m'encourager et me corriger. Merci à l'équipe des urgences de Saint-Girons de m'avoir enfin donné goût à ce métier, merci à Marie-Laure et Marc pour vos paroles rassurantes pour affronter la suite ! Merci à Jean-Luc, Christophe, Valérie et Yoann de m'avoir confirmé dans mon choix d'être médecin généraliste, pour vos débriefings si riches et votre accueil.

*Aux patients,* passés et futurs, dont j'aurai la charge. Par votre confiance, vous m'obligez à toujours plus de rigueur, de remise en cause et de patience. Vous êtes les premiers bénéficiaires de mes efforts et la consolation pour le mal que je me suis donnée.

*À Thibaud,* mon co-thésard, frère et ami.

*À Nicholas.*

# REMERCIEMENTS DE THIBAUD

*À Celui en qui j'ai mis mon Espérance.*

*À mes parents*, qui m'avez offert le foyer d'amour dont j'avais besoin pour me déployer. Vous m'avez donné des repères stables et fiables, m'avez aidé à bâtir ma vie, m'avez soutenu avec délicatesse et force dans les étapes cruciales de ma vie. Je vous aime.

*À ma sœur* « Alixe au Ciel », que je n'ai pas connue mais qui s'est faite si proche en des moments décisifs de ma vie. *À mes frères et sœur* Damien, Pierre, Fabiola et Etienne : compagnons de jeux, de bagarres, de grands moments de joie. A mes belles-sœurs Elisabeth et Floriane, c'est un bonheur de vous avoir dans la famille.

*À mes grands amis et témoins de mariage*, rocs fidèles de ma vie, Guillaume, Thibault, Hubert, Cyril. Nos amitiés sont des trésors, elles m'honorent et me font grandir. Vous avez une place importante dans ce travail de longue haleine.

*À ceux qui ont accompagné mon parcours au séminaire* et au cours des années qui ont suivi, vous m'avez permis de répondre à la vérité de ma vocation.

*À mes colocos bordelais, mes frères* : Matthieu, Cyril, Pierre, Nicolas, Clément, Jean, Emmanuel. Ces années avec vous ont été incroyables, intenses. Vous m'avez tant aidé à retrouver ma place après ce temps au séminaire.

*À tous ceux avec qui j'ai préparé les concours* de la PACES et celui des ECN : en particulier Mathieu, Thomas, Sarah, Vincent, Claire, Cyril et Dimitri. *À mes co-internes*, de ce semestre et d'avant.

*À mon médecin de famille*, le Dr Guérin, qui m'avez le premier donné goût à la médecine. *À mes maîtres de stage*, à toutes les équipes soignantes avec qui j'ai travaillé. À Frédéric, Jérôme, Christophe, Stella, Théo, Yoann, Frédérique (†), Hervé, Bruno, Gaëlle, Yvon. *À mes confrères et consœurs de l'unité de soins palliatifs* du CHU de Toulouse. Tous, vous m'avez transmis quelque chose de la médecine, celle que j'aime.

*A Rachel*, co-thésarde lumineuse et amie précieuse.

*Aux patients*, ceux que j'ai déjà rencontrés et tâché d'accompagner, ceux qui se confieront à moi à l'avenir. Vous, les premiers, êtes mes maîtres.

*Et enfin, à Sophie, ma femme*, soutien solide tout au long de cette thèse, merveille de tendresse. Cette thèse t'est dédiée, ainsi qu'à l'être qui grandit en ton sein. L'aventure qui s'ouvre devant nous est grande, quelle joie de savoir que nous la vivrons ensemble.



# SERMENT D'HIPPOCRATE

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.

# LISTE DES ABREVIATIONS

ADMD : Association pour le droit à mourir dans la dignité  
CNGE : Collège national des généralistes enseignants  
CNIL : Commission nationale de l'informatique et des libertés  
CNOM : Conseil national de l'ordre des médecins  
CNSPFV : Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie  
DA : Directives anticipées  
DAC : Dispositif d'appui à la coordination  
DIU : Diplôme interuniversitaire d'université  
DU : Diplôme d'université  
EEG : Electroencéphalogramme  
HAD : Hospitalisation à domicile  
HAS : Haute Autorité de santé  
IFOP : Institut français d'opinion publique  
INED : Institut national d'études démographiques  
SFAP : Société française d'accompagnement et de soins palliatifs  
SAMU : Service d'aide médicale urgente

# TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION .....	5
1. Définition et rapport à la mort dans la société .....	5
1.1. Évolution du rapport à la mort en Occident .....	5
1.2. Évolution des critères médicaux de la mort et médicalisation de la fin de vie .....	5
2. Relation médecin traitant-patient.....	6
2.1. Singularité de la position du médecin traitant .....	6
2.2. Pertinence et limites du médecin traitant face à la mort de ses patients.....	7
3. Justifications du travail et objectifs de la thèse.....	7
MATÉRIELS ET MÉTHODES .....	9
1. Choix du type d'étude.....	9
1.1. Début des réflexions et de la recherche d'une problématique.....	9
1.2. Recherche bibliographique .....	9
1.3. Formulation de la question de recherche.....	10
1.4. Choix de la méthodologie.....	10
2. Population cible .....	11
2.1. Définition de la population cible .....	11
2.2. Recrutement.....	12
2.3. Inclusion .....	12
3. Entretiens et analyse .....	13
3.1. Rédaction de l'entretien semi-dirigé.....	13
3.2. Entretiens et verbatims .....	13
4. Codage et analyse .....	14
5. Aspects éthiques .....	15
RÉSULTATS .....	16
CHAPITRE 1 – POPULATION D'ÉTUDE ET ENTRETIENS .....	16
1. Description de la population d'étude .....	16
2. Description des entretiens .....	17
CHAPITRE 2 - RÉSULTATS D'ANALYSE TRANSVERSALE THÉMATIQUE.....	18
PREMIÈRE PARTIE : LE THÈME DE LA MORT.....	18
1. Définition et perception .....	18
1.1. De la mort.....	18
1.2. De la fin de vie.....	18

2.	Circonstances idéales .....	19
2.1.	Lieu .....	19
2.2.	Temporalité.....	19
2.3.	Lien avec l'entourage .....	19
2.4.	État de santé et soins en fin de vie.....	19
3.	Réactions face à la mort.....	20
3.1.	Attitude face à la mort .....	20
3.1.1.	Manière de vivre.....	20
3.1.2.	Anticipation concrète .....	20
3.1.3.	Directives anticipées .....	21
3.2.	Émotions en y pensant.....	21
4.	Pensée au sujet de la mort.....	22
4.1.	Présente.....	22
4.2.	Absente .....	23
4.3.	Ambivalence.....	23
5.	Interlocuteurs spontanés .....	23
5.1.	Sujet déjà abordé .....	24
5.2.	Interlocuteurs potentiels .....	25
5.3.	Interlocuteurs impossibles .....	25
6.	Expériences personnelles .....	25
DEUXIÈME PARTIE : LE MÉDECIN TRAITANT ET LA MORT.....		26
1.	Attentes .....	26
1.1.	Discussion avec son médecin traitant.....	26
1.1.1.	Possibilité d'une telle discussion.....	26
1.1.2.	Initiateur de la discussion.....	26
1.1.3.	Manière de communiquer.....	27
1.1.4.	Sujets à aborder .....	28
1.1.5.	Informer.....	29
1.2.	Attitude du médecin traitant .....	29
1.2.1.	Connaissance et respect du patient.....	29
1.2.2.	Disponibilité et implication du médecin .....	30
1.2.3.	Que le médecin prenne ses responsabilités .....	30
1.2.4.	Qualités humaines .....	31
1.2.5.	Quelques attentes générales .....	31



1.3.	Qualité des soins reçus .....	32
1.4.	Formation théorique .....	32
1.5.	Pas d'attentes .....	32
1.6.	Le cas particulier de l'aide active à mourir .....	33
1.6.1.	Représentation.....	33
1.6.2.	Attentes générales .....	33
1.6.3.	Attentes envers leur médecin traitant.....	34
2.	Facilitateurs.....	35
2.1.	Cadre.....	35
2.1.1.	Lieu.....	35
2.1.2.	Temporalité .....	35
2.1.3.	Consultation dédiée.....	35
2.2.	Représentation sur le médecin.....	36
2.3.	Du côté du patient.....	36
2.4.	En lien avec la relation médecin-patient.....	36
3.	Freins .....	37
3.1.	Cadre.....	37
3.1.1.	Lieu.....	37
3.1.2.	Consultation médicale .....	38
3.2.	Sujet de la discussion.....	38
3.3.	Représentation sur le médecin.....	38
3.3.1.	Sur le métier de médecin.....	38
3.3.2.	Manque de temps .....	39
3.3.3.	Ce que pense le médecin .....	40
3.3.4.	Évolution de la médecine .....	41
3.4.	Du côté du patient.....	42
3.5.	Relation médecin-patient.....	43
3.5.1.	Place de la confiance .....	43
3.5.2.	Durée de la relation .....	43
4.	Conséquences de l'entretien de la thèse.....	43
	DISCUSSION ET PERSPECTIVES .....	45
1.	Résultats principaux.....	45
1.1.	Le médecin traitant, un interlocuteur attendu.....	45
1.2.	Crainte de la souffrance et place du médecin traitant.....	45

1.3.	La législation sur la fin de vie reste mal connue .....	45
1.4.	Place du médecin traitant vis-à-vis de l'euthanasie.....	46
1.5.	Principaux facilitateurs et freins d'une discussion sur la mort.....	46
2.	Quelques attentes au sujet de la fin de vie .....	46
2.1.	A propos de la souffrance.....	46
2.2.	Les directives anticipées (DA) .....	47
2.3.	La place des soins palliatifs .....	48
2.3.1.	Constats .....	48
2.3.2.	Quelques moyens humains.....	49
2.3.3.	Prescriptions anticipées et « Fiche Urgence Pallia ».....	50
2.3.4.	Le développement des soins palliatifs en France.....	50
2.4.	La problématique de l'aide active à mourir.....	50
2.5.	La fin de vie et la mort : avec qui en parler, et quand ? .....	52
3.	Des freins qui pourraient être levés .....	53
3.1.	Le temps et la disponibilité du médecin .....	53
3.1.1.	La nature du problème.....	53
3.1.2.	Un espace de parole dédié.....	53
3.2.	Le problème de la formation des médecins .....	54
3.3.	Des outils à disposition des médecins traitants .....	55
4.	Forces et faiblesses de l'étude .....	56
4.1.	Forces de l'étude.....	56
4.2.	Faiblesses de l'étude.....	56
5.	Perspectives .....	57
	CONCLUSION .....	58
	BIBLIOGRAPHIE .....	59
	ANNEXE 1 : Notice information médecin .....	64
	ANNEXE 2 : Recueil coordonnées patient .....	66
	ANNEXE 3 : Notice information patient .....	67
	ANNEXE 4 : Guide d'entretien initial .....	69
	ANNEXE 5 : Guide d'entretien final .....	71
	ANNEXE 6 : Exemple de verbatim .....	73
	ANNEXE 7 : Extrait du tableau de codage .....	84
	ANNEXE 8 : Talon sociologique.....	85

# INTRODUCTION

## 1. Définition et rapport à la mort dans la société

### 1.1. Évolution du rapport à la mort en Occident

Plusieurs sociologues et historiens se sont essayé à décrire l'histoire du rapport à la mort qu'ont développé les sociétés dites « occidentales » (1,2). Parmi eux, Philippe Ariès (3) propose une évolution chronologique en quatre périodes. La première, correspondant à la « *mort apprivoisée* », s'étend au long du Moyen Âge et se résume à une « *résignation familière au destin collectif de l'espèce* ». La mort est pressentie par le mourant, elle est publique et acceptée de tous. On meurt alors chez soi, sobrement, entouré des siens, le lit étant *orienté* (tourné vers l'est, en direction du Soleil Levant, symbole de résurrection). Puis vient l'époque de la fin du Moyen Âge et de la Renaissance, c'est celle de la « *mort de soi* ». L'homme prend davantage conscience de soi-même, et la mort se définit alors par la séparation de l'individu d'avec le groupe. En ce temps-là apparaissent des épitaphes sur les tombes, et l'on se met à représenter la mort dans l'art et la littérature. La troisième période, courant du XVII<sup>e</sup> au XIX<sup>e</sup> siècle, correspond à la « *mort de toi* ». C'est le romantisme, l'exaltation des passions, du deuil excessif et ritualisé, le défunt étant regretté, et honoré au cimetière. Enfin, le XX<sup>e</sup> siècle est celui de la « *mort interdite* ». La Première, puis la Seconde Guerre mondiale ont laissé un profond traumatisme dans la société. La mort devient l'objet d'un mutisme, d'un tabou. Dans le même temps, la place des religions, et en particulier du christianisme, recule. La mort est déplacée du domicile à l'hôpital. La mortalité infantile diminue, de même que les épidémies, et l'espérance de vie augmente. En effet entre 1900 et 2000, l'espérance de vie a presque doublé : 45 ans en 1900 contre 79,5 ans chez les hommes et 85,4 ans chez les femmes en 2017 (4). Tout cela participe à éloigner la mort de l'environnement familial.

### 1.2. Évolution des critères médicaux de la mort et médicalisation de la fin de vie

D'après Anne Carol, avant le XVIII<sup>e</sup> siècle, on ne retrouve pas de définition médicale de la mort (5). À cette époque, c'est le bon sens et l'observation qui priment. Puis, au début du XIX<sup>e</sup> siècle, apparaît une obligation du constat de la mort par un officier d'état civil,

notamment en réponse à des erreurs d'appréciation. C'est durant cette période que naissent les premiers critères médicaux de la mort, avec la description des « *signes de la mort* » par Bruhier d'Ablaincourt. En 1848, la mort est caractérisée par l'absence d'activité cardiaque (signe de Bouchut). Au XX<sup>e</sup> siècle, de nouveaux « *états frontières* » entre la vie et la mort sont créés grâce aux progrès de la médecine et de la réanimation. Ces avancées conduisent à une définition de la mort comme étant l'absence d'activité cérébrale et l'EEG plat, d'abord en 1968 aux États-Unis, avant d'être entérinée en France par les besoins liés à la transplantation d'organes (6).

Ainsi, la mort se médicalise, et avec elle, la fin de vie. En effet, « *alors qu'à l'aube des années 1960, deux tiers des Français mouraient à domicile, ils ne sont plus qu'un cinquième aujourd'hui, dont une partie après un long séjour à l'hôpital et un transfert in extremis* » (5), explique Anne Carol. Cependant, les personnes préféreraient mourir à domicile plutôt qu'à l'hôpital : « *La majorité des personnes souhaitent mourir chez elles, mais un quart seulement le font* » (7).

Cette médicalisation de la fin de vie se remarque non seulement par le lieu où se vivent les derniers instants, mais aussi par la présence médicale et le recours à une médication potentiellement importante dans ce contexte. À cet égard, le développement des soins palliatifs ces dernières décennies est significatif.

## **2. Relation médecin traitant-patient**

### **2.1. Singularité de la position du médecin traitant**

Depuis 2004, dans le cadre du parcours coordonné de soins, le médecin traitant est le médecin de premier recours en charge du suivi global d'un patient (8). Il est choisi librement par celui-ci, en accord avec le médecin. La relation médecin traitant-patient a donc cette particularité d'être codifiée légalement, mais aussi éthiquement, car elle est soumise au code de Déontologie médicale. Le médecin généraliste est communément appelé « médecin de famille ». L'expression souligne l'importance du suivi dans la durée, qui peut s'étendre sur plusieurs générations.



La singularité de cette relation s'inscrit également dans le rapport asymétrique des deux parties prenantes : l'un souhaite être entendu, attend une réponse technique, un conseil ou un soutien ; l'autre apporte son savoir, son humanité, son empathie.

Le rapport entre médecin traitant et patient ne peut se limiter à une attente médicale purement technique. La relation, ainsi que l'indique Dr Vercrouste, est sanctuarisée. Il précise : « *Pour un patient, un médecin est beaucoup plus qu'un prestataire de soins. C'est à lui qu'on confie ses secrets les plus intimes, c'est lui qu'on sollicite pour ses problèmes de couple, d'éducation* » (9). Le médecin traitant est donc admis dans l'intimité de ses patients, ce qui l'oblige à beaucoup de délicatesse (10).

## 2.2. Pertinence et limites du médecin traitant face à la mort de ses patients

Le médecin en tant qu'homme de science, a besoin d'une définition opérante de la mort pour son champ d'action. Cette définition, nous l'avons vu, est bien incomplète, car elle n'inclut pas tout ce que peut représenter la mort, avec la souffrance qui l'accompagne, les croyances qui l'entourent. Le regard porté sur la mort varie selon s'il s'agit de la personne en fin de vie, de son entourage ou de la société. Le médecin, en tant qu'homme au même titre que son patient, n'est pas forcément plus avancé que ce dernier pour parler de ce qu'il ne connaît pas en réalité. Qui peut affirmer savoir ce qu'est véritablement la mort ?

Pour autant, mort, souffrance, intimité sont intimement liées au rôle du médecin. En ce sens, il est particulièrement significatif qu'un passage du serment d'Hippocrate – que tout nouveau médecin prononce – fasse mention de ces réalités-là : « *Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément* » (10).

## **3. Justifications du travail et objectifs de la thèse**

Nous retrouvons dans la littérature différentes publications sur l'approche du sujet de la mort en consultation, à la fois du point de vue des médecins généralistes et du point de vue des patients (11,12). Ces études suggèrent que le médecin a une vraie place pour aborder ce sujet avec le patient, mais elles sont partagées quant à la nécessité de le faire. Elles font

par ailleurs état de l'enjeu très important d'une bonne communication entre le médecin et son patient pour faciliter une discussion sur le sujet de leur mort ou de celle d'un proche. En revanche, peu de travaux questionnent les attentes des patients envers leur médecin traitant sur ce thème. Une étude s'intéressant aux attentes des patients à propos d'une discussion sur la mort avec le médecin traitant a retenu notre attention (13). Il s'agit d'une enquête qualitative menée en 2017 en Alsace, sous la forme de focus-group.

Il nous a semblé intéressant d'interroger à notre tour les patients, sans limiter la question de leurs attentes à la seule discussion. Pour cela, nous avons choisi d'aller à la rencontre de personnes de plus de 70 ans, qui ont deux à trois fois plus recours aux médecins généralistes que les patients les plus jeunes (14).

L'objectif principal de ce travail est de connaître les attentes des personnes âgées de plus de 70 ans envers leur médecin traitant au sujet de leur propre mort. Les objectifs secondaires sont de connaître les freins et les facilitateurs d'une telle discussion du point de vue des patients, et de recueillir ce qu'évoque le terme de mort chez eux.

# MATÉRIELS ET MÉTHODES

## 1. Choix du type d'étude

### 1.1. Début des réflexions et de la recherche d'une problématique

Nous avons tous deux à cœur d'effectuer notre travail de thèse sur l'étude de la personne âgée. Par ailleurs, puisque nous serons prochainement dans la position de médecins traitants, nous souhaitons trouver un sujet qui s'intéresse à la relation médecin-malade. Nous avons donc décidé de commencer dans un premier temps une recherche bibliographique sur des sujets qui pourraient nous intéresser, afin de les mettre en commun (maintien à domicile en fin de vie, santé mentale de la personne âgée, etc.).

Par la suite, une discussion avec le Dr Chicoulaa, responsable du pôle vieillissement du DUMG de Toulouse, et qui allait devenir notre directeur de thèse, nous a amenés à orienter notre recherche bibliographique sur les représentations qu'ont les personnes âgées de la mort, et sur la place du médecin traitant vis-à-vis de ce sujet.

### 1.2. Recherche bibliographique

Nous avons donc effectué une recherche bibliographique utilisant divers moteurs de recherche : PubMed, CISMef, Cairn, SUDOC et Persee, avec différents mots-clefs en français et en anglais, que voici :

<b>Français</b>	<b>Anglais</b>
Médecin généraliste, médecin traitant	General practitioner, family doctor, family practitioner, physician
Mort, Fin de vie	Death, end-of-life
Consultation	Consultation
Patient	Patient
Relation médecin-patient	Relationship, doctor-patient relationship, physician-patient relationship
Parler, Discuter, Aborder, Communication, Interlocuteurs	Discuss, discussion, tackle, communication, interlocutor
Attentes, Souhaits	Expectation, wish, presumption
Autonomie, Acharnement, Refus de traitement	Over-treatment, self-sufficiency

Nous avons ainsi lu tous les titres de thèses ou d'articles correspondants à nos mots-clefs. Nous avons réalisé une présélection de ceux qui nous semblaient pertinents quant à notre thème de recherche, afin d'en lire le résumé, et de garder les plus intéressants. Nous avons ensuite lu entièrement les articles ou thèses qui semblaient propices pour l'avancée de notre question de recherche. Puis nous avons sélectionné, chacun de notre côté, les phrases-clefs des documents lus et avons travaillé sur l'intérêt que ces documents pouvaient avoir pour notre thèse.

Des recherches complémentaires ont été réalisées à partir d'ouvrages et d'articles philosophiques, anthropologiques et médicaux traitant de la fin de vie et de la mort, du point de vue strictement médical, ou bien du point de vue social.

### 1.3. Formulation de la question de recherche

Notre sujet, qui était initialement : « Abord de la mort en consultation, point de vue des patients », a ensuite évolué vers les attentes générales des patients quant à leur propre mort. Dans la mesure où le médecin traitant peut accompagner le patient jusqu'à sa mort, son rôle ne se limite donc pas à discuter de ce sujet en consultation.

Ainsi, notre question de recherche est devenue : « Quelles sont les attentes des patients de plus de 70 ans envers leur médecin traitant quant au sujet de leur mort ? »

### 1.4. Choix de la méthodologie

Nous souhaitons étudier les attentes des patients, ainsi que leurs ressentis face au sujet de leur mort. Ces éléments étant particulièrement subjectifs, nous avons donc eu recours à la méthode qualitative (15), *via* des entretiens semi-dirigés. Cette méthodologie, permettant une analyse sur un mode inductif (16), nous a semblé opportune pour partir de la réalité des patients, afin de générer dans un second temps des hypothèses.

La réalisation de ces entretiens, et surtout leur codage et leur analyse par unité de sens, a nécessité le travail conjoint des deux chercheurs que nous sommes. Nous avons



chacun rédigé un livre de bord permettant de décrire nos implications respectives pour le travail de thèse.

## **2. Population cible**

### **2.1. Définition de la population cible**

La population cible pour notre thèse est celle des personnes âgées de 70 ans ou plus. Nous avons en effet supposé qu'à partir d'un certain âge, on pense davantage à sa propre mort. Nous avons choisi arbitrairement l'âge de 70 ans, soit une population de personnes retraitées, ayant potentiellement vécu des événements les conduisant à penser à leur propre mort (décès de parents proches, d'amis, expérience personnelle de pathologie ayant une connotation de gravité, fin de leurs activités professionnelles et recul quant à leur retraite, etc.). Tous les profils sociologiques sont concernés : hommes et femmes, en couple ou non, ayant des enfants ou non, vivant en ville ou à la campagne, en institution ou non, de tout niveau socioculturel, ayant une croyance religieuse ou non.

Les critères d'inclusion étaient :

- Âge correspondant à la population cible : plus de 70 ans ;
- Ayant un médecin traitant ;
- Pronostic vital non connu pour être engagé dans l'année ;
- Maîtrise du français parlé couramment (l'entretien se réalisant en français) ;
- Absence de troubles cognitifs ;
- Absence d'état dépressif caractérisé et/ou de risque suicidaire ;
- Accord de principe donné pour être interrogé au sujet de la mort.

Les critères d'exclusion étaient :

- Barrière de la langue : français non parlé par le patient ;
- Pronostic vital connu pour être engagé à court ou moyen terme ;
- État dépressif caractérisé et/ou risque suicidaire ;
- Présence de troubles cognitifs.

## 2.2. Recrutement

Nous avons contacté des médecins généralistes de la région Occitanie, par réseau de connaissance, qui n'étaient pas uniquement des maîtres de stages universitaires. Nous avons choisi des médecins généralistes exerçant en cabinet libéral avec différentes réalités d'installation : en milieu urbain, semi-rural ou rural, ainsi qu'un nombre d'années d'installation variées. Après avoir obtenu leur accord pour participer à l'inclusion des patients, nous leur avons envoyé un mail récapitulatif, comportant les informations nécessaires au recrutement, et rappelant les règles éthiques et celles de protection des données (**Annexe 1 : Notice information médecin**).

Nous avons choisi d'effectuer un recrutement *via* les médecins traitants des patients, afin de repérer les critères d'inclusion et d'exclusion par la connaissance du dossier du patient, et d'être sûrs de s'adresser à des patients ayant un médecin traitant.

Afin de limiter le risque de biais de sélection, nous avons demandé aux médecins généralistes de proposer systématiquement à tous les patients correspondant aux critères d'inclusion et d'exclusion vus en consultation, de participer à un entretien avec l'un de nous.

Une fois les cinq premiers entretiens réalisés, nous avons réalisé un échantillonnage raisonné sur des critères sociologiques plus précis, afin d'assurer une variation des profils inclus dans la thèse (lieu de vie, sexe, âge, situation familiale).

## 2.3. Inclusion

Pour l'inclusion, nous avons laissé le soin aux médecins généralistes de vérifier la correspondance aux critères d'inclusion et d'exclusion. Nous leur avons fourni un document, à faire remplir par les patients, pour recueillir leurs coordonnées, et leur accord pour être contactés par nos soins (**Annexe 2 : Recueil coordonnées patient**).

Nous nous mettons ensuite en lien avec les patients pour confirmer leur accord de participation à la thèse, pour leur expliquer la manière dont allait se dérouler l'entretien, et pour leur donner les informations sur la confidentialité, les données anonymisées, l'enregistrement et l'accès aux données. Nous convenions alors d'un rendez-vous avec les patients.

Nous avons arrêté le processus d'inclusion après saturation de données, c'est-à-dire lorsque deux entretiens de suite ne nous donnaient pas de nouvelles données sur le sujet étudié.

### **3. Entretiens et analyse**

#### **3.1. Rédaction de l'entretien semi-dirigé**

Nous avons réalisé un premier guide d'entretien, rédigé avec l'aide de notre directeur de thèse. Ce guide a servi de base afin de réaliser par la suite des entretiens semi-dirigés. Les thèmes à explorer étaient :

- La représentation de la mort par le patient,
- La relation avec son médecin traitant,
- Les interlocuteurs identifiés comme possibles pour parler de la mort,
- Et, surtout, les attentes des patients envers le médecin traitant.

Nous avons testé ce guide d'entretien avec deux patients-tests, qui n'ont pas été inclus dans la thèse. Cela a permis une première modification du guide d'entretien initial.

Ce guide a été relu par un groupe de pairs et par notre directeur de thèse, et nous a permis de réaliser les trois premiers entretiens semi-dirigés en condition réelle. Après ces entretiens, nous avons fait évoluer notre guide : tout d'abord, pour mieux concentrer les entretiens sur notre sujet de thèse, pour limiter les longs développements faits par les patients sur des sujets plus anecdotiques, et enfin pour développer d'autres points soulevés par les premiers patients, qui nous paraissaient pertinents. Cela nous a amenés à notre guide d'entretien final, utilisé pour tous les autres entretiens. Le guide initial et le guide final sont disponibles en annexe (**Annexes 4 et 5**).

#### **3.2. Entretiens et verbatims**

Les entretiens ont été réalisés par un seul des chercheurs à la fois, à l'exception du quatrième entretien, qui a été réalisé en présence des deux chercheurs, dans le but de nous perfectionner dans la façon de guider un entretien semi-dirigé.

Les entretiens se déroulaient de la manière suivante :

- Nous nous présentions comme étant chercheurs à l'université et non internes en médecine.
- Nous vérifions une nouvelle fois l'accord du patient pour la réalisation de l'entretien, et nous l'informions qu'il pouvait mettre fin à l'entretien à n'importe quel moment.
- Nous rappelions que l'entretien serait enregistré, et que leur anonymat serait préservé.
- Nous les informions également qu'aucun retour ne serait fait à leur médecin traitant.
- Nous vérifions que nous étions seuls avec le patient (et, dans le cas contraire, nous proposons à l'accompagnant de quitter la pièce le temps de l'entretien).

À la suite des entretiens, nous réalisons individuellement un contexte d'énonciation, permettant de faire ressortir ce qui relève de l'infra-verbal.

La transcription de chaque entretien a été ensuite faite par le deuxième chercheur en un verbatim qui prenait soin d'anonymiser les données (**Annexe 6 : Exemple de verbatim**). Chaque patient a été associé à une lettre (E) ainsi qu'un chiffre (de 1 à 10). Le premier patient interrogé sera dénommé E1, le quatrième E4, etc. Le contexte d'énonciation n'a pas été retranscrit, mais a été écouté par le deuxième chercheur.

#### **4. Codage et analyse**

Le travail de codage a consisté en la réalisation d'un tableau à multiples entrées, dans lequel nous avons classé pour chaque verbatim les diverses unités de sens en lien avec notre sujet de thèse (**Annexe 7 : Extrait du tableau de codage**). Le codage a été fait pour chaque entretien de manière individuelle, avant une mise en commun. Si un désaccord subsistait, l'arbitrage se faisait par notre directeur de thèse. Il y a donc bien eu triangulation des données.

Une fois l'ensemble du codage effectué, nous avons réalisé une analyse thématique, c'est-à-dire que notre attention s'est portée sur plusieurs grands thèmes qui ressortaient de

façon notoire au cours de l'analyse du tableau de codage. La finalisation de l'analyse thématique nous a conduits à un essai de théorisation ancrée.

## 5. Aspects éthiques

Le sujet sur lequel nous avons choisi de travailler est sensible, et les personnes que nous avons interrogées étaient susceptibles de présenter une vulnérabilité, du fait de leur âge, par exemple, ou bien d'une vie en institution. Par ailleurs, nous avons conscience des difficultés que pouvait poser le mode de recrutement par les médecins traitants, alors que la relation entre le patient et son médecin traitant allait être étudiée. Il a donc été nécessaire de respecter certaines règles éthiques. Nous avons ainsi :

- Reçu l'accord de la Commission nationale d'information et libertés (CNIL) (Rachel Nothhelfer : 2021NR102 ; Thibaud Boulet Georges-Picot 2021BT103), ainsi que du comité éthique du Collège national des généralistes enseignants (CNGE), qui ont validé le thème et la méthodologie de notre travail de recherche, moyennant quelques ajustements, en particulier celui du guide d'entretien.
- Informé les patients du sujet de recherche.
- Recueilli, *via* leur médecin traitant, leur accord afin d'être contactés pour un entretien.
- Vérifié la présence des critères d'inclusion et l'absence de critère d'exclusion avec le médecin réalisant le recrutement.
- Garanti la pseudonymisation des entretiens.
- Informé les patients de leur droit de se rétracter à tout moment de notre travail de recherche (**Annexe 3 : Notice information patient**).
- Remis aux patients une fiche comportant les recours possibles en cas de mal-être pouvant faire suite à l'entretien.
- Stocké le recueil des données personnelles, des documents audio et des verbatim sur disque dur externe, non branché sur un réseau internet, accessible uniquement par les chercheurs.

# RÉSULTATS

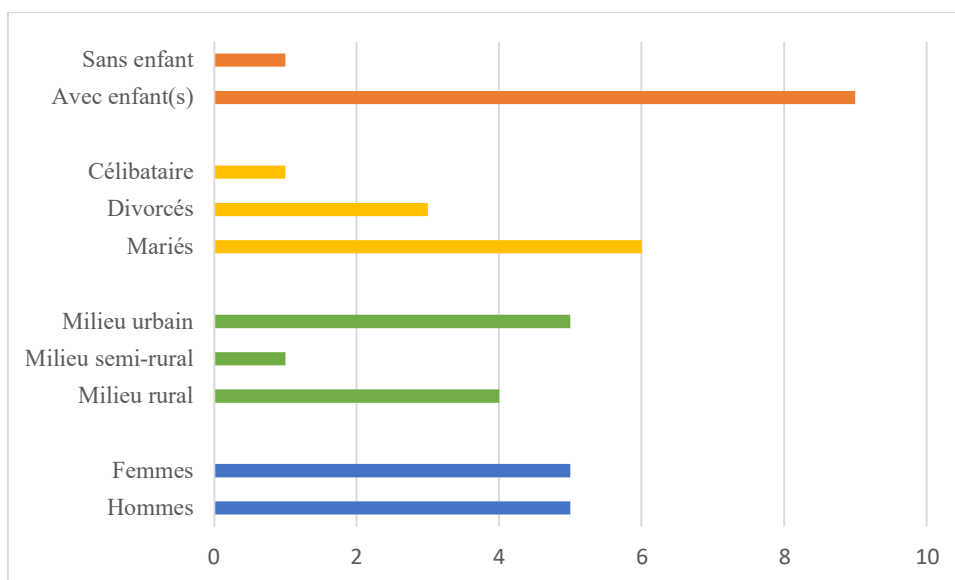
## CHAPITRE 1 – POPULATION D’ÉTUDE ET ENTRETIENS

### 1. Description de la population d’étude

20 médecins ont accepté de participer au recrutement des patients, un médecin a refusé de participer à notre travail de recherche. 8 d’entre eux ont finalement eu des réponses positives de la part de patients. Certains d’entre eux nous ont confié avoir eu des difficultés à aborder le sujet avec leurs patients, et quelques-uns ont reçu une réponse négative de la part des patients sollicités. Nous n’avons pas tenu de statistiques quant au nombre de patients effectivement interrogés par leur médecin traitant. Nous avons obtenu la fiche de recueil des coordonnées de 12 patients. Après contact téléphonique de notre part, deux patientes ont finalement refusé de participer à l’étude.

Les caractéristiques de la population étudiée sont résumées dans le tableau en annexe (**Annexe 8 : Talon sociologique**).

L’âge des participants variait entre 72 et 89 ans (moyenne 78,9 ans ; médiane 78 ans). La population étudiée est de 5 hommes et 5 femmes. 4 vivaient en milieu rural, 1 en semi-rural, et 5 en ville. Leur statut marital variait de la manière suivante : 6 étaient mariés, 3 étaient divorcés ou séparés de leur conjoint, et 1 était célibataire. 9 avaient un ou plusieurs enfants, 1 n’en avait pas. Les milieux socio-culturels étaient variés, les professions ayant été exercées étaient les suivantes : ouvrier, chef d’entreprise, ingénieur, soignant, enseignant, juriste. Enfin, sur le plan des croyances spirituelles, 6 se sont déclarés catholiques (dont 3 pratiquants), 3 non croyants, et 1 vivant une spiritualité décrite comme étant sa « propre croyance ». Le graphique suivant (**figure 1**) illustre les caractéristiques démographiques principales.



*Figure 1 - Caractéristiques démographiques de la population étudiée (n=10)*

## 2. Description des entretiens

Les entretiens ont été menés au domicile de chacun des participants, l'un d'entre eux en présence des deux chercheurs, les autres étant réalisés par l'un ou l'autre. Les entretiens ont duré entre 30 minutes et 1 heure 43. La durée moyenne était de 1 heure 05, avec une médiane à 1 heure 08.

La saturation des données a été atteinte au 8<sup>ème</sup> entretien. Deux entretiens ont été réalisés ensuite, n'apportant pas d'élément nouveau.

# CHAPITRE 2 - RÉSULTATS D'ANALYSE TRANSVERSALE THÉMATIQUE

## PREMIÈRE PARTIE : LE THÈME DE LA MORT

### 1. Définition et perception

#### 1.1. De la mort

Plusieurs patients nous ont proposé une **définition biologique** de la mort. E3 nous disait : « *Le cœur s'arrête, point* », tandis que E10 interrogeait la pertinence des critères diagnostics médicaux de la mort : « *Quand est-ce qu'on est mort ? Est-ce que c'est quand le cœur s'arrête ? Est-ce que c'est quand le cerveau ne fonctionne plus ?* » Certains patients ont parlé de la mort comme **étape nécessaire** dans le processus de l'être humain : « *Ça c'est sûr, pour tout le monde* » (E6). Malgré cela, elle restait un **mystère** : « *Parce que c'est l'inconnu* » (E3). La mort était également décrite comme la **fin de la souffrance** : « *Et puis c'est plus de souffrance* » (E5). Quelques-uns nous ont parlé de la vision qu'ils avaient de ce qu'il y a **après la mort**, notamment d'un point de vue religieux : « *On sait que l'on a quelque chose après* » (E2).

Les patients nous ont également mentionné l'évolution du rapport à la mort dans notre société, avec une appréhension liée au fait de **cacher les morts** : « *Donc finalement, on cache ce truc-là [les morts], et plus on le cache, plus ça devient problématique pour les gens* » (E10). Mais l'évolution est aussi celle de la médecine dont **les progrès** ont permis de repousser l'échéance : « *Un copain malade qui est atteint d'un cancer, il est toujours là, la médecine a fait des progrès terribles, et il est toujours là* » (E4).

#### 1.2. De la fin de vie

Lorsque nous interrogeons les patients sur la différence entre la mort elle-même et la fin de vie, cette dernière était décrite en termes de **handicap, de souffrance, de détérioration** : « *Et la fin de vie, la fin de vie c'est le processus de maladie qui se détériore, qui se détériore, qui se détériore et qui arrive à un moment donné à la mort, à l'arrêt des fonctions* » (E10).



## 2. Circonstances idéales

Indépendamment de la place de leur médecin traitant, nous avons souhaité interroger les patients sur les circonstances idéales de leur propre mort.

### 2.1. Lieu

Peu de patients ont insisté sur l'importance de tel ou tel lieu pour leur mort. E3 regrettait que « *malheureusement, maintenant, ça se passe beaucoup à l'hôpital* », tandis que E10 était formelle sur son souhait de mourir à **domicile** : « *Parce que moi je voudrais idéalement mourir chez moi* ». En revanche d'autres, comme E9, imaginaient que cela puisse survenir en **établissement sanitaire** : « *Après la maison de retraite ou les maisons de gériatrie éventuellement...* ».

### 2.2. Temporalité

Sept patients ont abordé la temporalité de leur mort, et c'était soit pour souhaiter une **échéance lointaine** : « *Le plus tard possible évidemment* » (E6), soit pour espérer qu'elle survienne **brutalement** : « *Oh l'idéal oui, ce serait que ça soit brusque* » (E8). Pour deux d'entre eux, l'idéal était que la mort survienne dans leur **sommeil**.

### 2.3. Lien avec l'entourage

Quatre participants se sont saisis de la question des circonstances idéales de leur mort pour aborder la place de leur entourage. Une crainte qui ressortait était celle d'être un **fardeau** pour les autres. Ainsi E2 nous a dit : « *D'être à leur charge, je ne voudrais pas* ». Un autre souci était celui du **souvenir** laissé aux proches : « *Et je veux dire surtout pour les enfants, je voudrais qu'ils gardent l'image, les bons moments, voilà tout ça* » (E3).

### 2.4. État de santé et soins en fin de vie

Quant à leur état de santé en fin de vie, le thème de la **souffrance** est revenu majoritairement. Ainsi E5 disait : « *Que nous, enfin, on ne souffre pas surtout* ». D'autres exprimaient un désir de finir leur vie « *en bonne santé* » (E1), tandis qu'E3 insistait sur l'importance de « *finir [sa] vie autonome* ».

Plusieurs patients se sont positionnés contre toute **obstination déraisonnable** : « *Voilà, ça, c'est sûr hein, pas d'acharnement* » (E5), ou exprimant ce qui ressemble à des **directives anticipées** : « *Si vous voulez, vivre avec des sondes dans tous les sens, et en trainant dans le lit. Bon pour moi, ça n'a aucun sens* » (E6).

Ce qui concerne l'euthanasie est traité dans la partie : *Le médecin traitant et la mort*.

### 3. Réactions face à la mort

#### 3.1. Attitude face à la mort

##### 3.1.1. Manière de vivre

Les patients nous ont présenté des manières différentes d'appréhender leur rapport à la mort dans leur manière de vivre aujourd'hui. Cela se manifestait essentiellement dans le **rapport au temps qui reste**. Certains souhaitaient en profiter : « *Quand on vieillit, on sait bien qu'on n'a plus beaucoup de temps devant nous, alors on essaie de le passer le mieux possible* » (E2). D'autres cherchaient à faire en sorte que la mort reste éloignée dans le temps particulièrement en **veillant sur leur santé** : « *Et je me surveille. [...] Mais je me prends la tension quand même régulièrement* » (E4). Pour E6, le temps qui reste à vivre était une occasion de **transmission** : « *D'aider aussi nos enfants à mettre le pied à l'étrier ; à se faire une bonne situation, à vivre dans de bonnes conditions* ».

Face à la pensée de la mort, une patiente se tournait vers la **méditation** : « *De faire quelque chose oui. Parce que pour moi c'est la méditation ou la prière* » (E10), une autre avait plutôt tendance à chercher des **distractions** pour s'y soustraire : « *Maintenant ça arrive alors je me dis : 'Allez calme-toi, tu vas regarder quelque chose d'intéressant, tu vas te faire plaisir'* » (E5), et enfin un patient nous a dit choisir **l'humour** : « *Je m'amuse avec, bien que la mort soit quelque chose de très sérieux* » (E2).

##### 3.1.2. Anticipation concrète

La plupart ont d'une manière ou d'une autre commencé à préparer leur mort. Pour la majorité, cela concernait la préparation de leur **sépulture** : « *Nous avons fait faire un*

*caveau* » (E1), ou de la célébration des **obsèques** : « *J'ai préparé de la musique pour mon ...* » (E3). Certains s'étaient organisés pour faciliter les **démarches administratives** des enfants : « *J'essaie de dire un petit peu à mes enfants où j'ai mes papiers, où j'ai mes affaires pour qu'ils ne soient pas trop dans l'analyse* » (E4). Pour d'autres, cela concernait plutôt la transmission de **l'héritage** : « *Les problèmes d'héritage, [...] et tout, ça c'est réglé* » (E8).

Une patiente a donné des indications sur le **lieu** possible de sa fin de vie « *Oui, et la maison de retraite je pense, mais je dis que je veux y aller* » (E5). Une patiente en revanche n'a **rien cherché à prévoir** pour la suite : « *Parce que je vais laisser du bazar quand je vais partir. J'ai rien organisé* » (E9).

### 3.1.3. Directives anticipées

Concernant les directives anticipées, une seule nous a dit les avoir rédigées. Le déclencheur a été la promulgation de la **loi Léonetti** : « *Et quand la loi est sortie. Ça a été conseillé* » (E3), mais aussi l'événement d'une **maladie** : « *Il y a longtemps, quand j'étais malade d'ailleurs. Puis la deuxième fois, puisque j'étais, mal* » (E3). Le but était d'**aider les enfants** lors de sa propre fin de vie. « *Parce que, c'est tout bête, mais je me suis dit : 'si ça arrive, c'est tes enfants qui vont s'occuper de toi'* » (E3).

Parmi les autres participants, certains n'en ont **pas entendu parler**. Une patiente nous a d'ailleurs laissé entendre que cela devrait **venir de son médecin** : « *Mais je sais pas comment il faut le faire ça. [...] Mon médecin ne m'en a pas parlé* » (E10). Une autre a justifié ne pas l'avoir fait en évoquant son habitude à **repousser** systématiquement des démarches en lien avec sa fin de vie : « *J'en ai pas rempli officiellement maintenant hein parce que je mets les choses de côté toujours pareil* » (E9).

## 3.2. Émotions en y pensant

Certains patients ont parlé de **tristesse** liée à la séparation : « *C'est triste, triste de se dire que peut-être on quitte la famille* » (E5), ou au pronostic d'une maladie : « *De la tristesse quand on sait que c'est une maladie incurable ou un truc comme cela...* » (E2). D'autres nous ont partagé leur **peur**, inhérente à la nature humaine : « *Et après, bien sûr,*

comme je disais tout à l'heure, je suis humaine, donc j'ai peur » (E3), ou bien liée à la souffrance : « J'ai peur de souffrir, souffrir oui » (E5). A cette peur correspondait d'ailleurs pour elle un besoin de réassurance : « Enfin, on a besoin d'être un peu... rassurés » (E5). Des patients nous ont fait part de certaines **préoccupations** face à la mort, nous faisant part de soucis matériels liés à la famille par exemple : « Là, j'étais beaucoup moins sereine parce que j'avais encore mes enfants à charge, mon mari... » (E3). Mais cette préoccupation pouvait s'amenuiser si la gestion matérielle était déléguée : « Je me sentirais rassurée s'il y avait quelqu'un qui prendrait les affaires en main » (E9).

Au contraire, quelques participants affirmaient une **absence de peur**, notamment du fait de leur croyance : « Ma croyance fait que je la redoute pas » (E6), tandis que certains parlaient même d'un sentiment de **sérénité** : « Mais en même temps, je suis assez sereine par rapport à ce sujet » (E3).

Enfin, nous avons parfois relevé des réactions opposées selon qu'il s'agissait de leur mort ou de celle des autres. Par exemple, chez E1 se mêlait **l'indifférence** face à sa mort : « Je n'ai pas d'a priori » (E1) et **la révolte** quant à la mort des jeunes : « Et les petits gosses tout ça, il faut pas y toucher. Non... » (E1).

## 4. Pensée au sujet de la mort

### 4.1. Présente

Pour certains, le fait de penser à la mort relevait d'une **nécessité** : « On vous en parle, vous entendez sans arrêt : 'Telle personne est morte d'un tel cancer', quand même, vous êtes bien obligé » (E9), alors que pour d'autres une telle pensée revenait de manière **occasionnelle** : « Ce n'est pas un sujet ... obsessionnel » (E3).

Nous avons relevé quelques éléments de contexte favorisant une pensée au sujet de leur mort. Il s'agissait en particulier de **l'âge avançant** : « A 77 ans j'y pensais pas et là hop 78, j'y pense » (E5), notamment associé à un **certain déclin physique** : « Bon je m'aperçois qu'avec l'âge on fait moins de choses, on les fait moins vite, on peut plus faire ... » (E2). Mais il pouvait s'agir également de la présence d'une **maladie grave** : « Donc moi j'y pense

depuis l'âge d'une quarantaine d'années, parce que c'est là que j'ai fait mon premier infarctus » (E8), ou bien d'une **souffrance** : « Il y a des moments où dans la souffrance, on peut avoir des idées un peu morbides » (E2).

Certaines circonstances pouvaient y être propices, comme la **mort d'un proche** : « Mon vieux copain [...] il est parti il y a 15 jours-3 semaines, là j'ai pensé très fort à la mort » (E4), ou bien la **médiatisation de certaines affaires** : « Il y a eu des affaires terribles, comme l'affaire Lambert où ce garçon, ce pauvre enfant n'avait pas écrit ses dernières volontés, de ce qu'on a vu » (E3). Pour l'un d'entre eux c'était son **mode de vie** qui le conduisait à penser à la mort : « C'est pas des circonstances, c'est comme je vous dis, je vis seul et je réfléchis beaucoup » (E8).

Enfin, quelques patients nous ont également dit avoir déjà pensé au **suicide** : « J'ai même pensé à en finir réellement de ma propre volonté » (E3).

#### 4.2. Absente

Au contraire, quatre d'entre eux nous ont dit **ne pas penser à la mort**, de manière catégorique : « Ah non, non, pas du tout, non, non » (E7), et ce malgré une maladie potentiellement grave : « Je n'ai pas du tout pensé que ça m'amènerait à mourir dans la foulée parce que la médecine avait fait de gros progrès » (E2).

#### 4.3. Ambivalence

Nous avons pu relever des **ambivalences** dans le discours de certains participants, comme E1 qui nous a dit ne pas penser à la mort, mais qui présentait cette pensée comme inéluctable : « Je n'y ai jamais pensé, je n'y pense jamais. [...] On y pense toujours », ou bien E4 qui nous a répondu : « Euh oui. [...] Voilà je ne sais pas, je ne pense pas, et puis je n'y pense pas à ça ».

### 5. Interlocuteurs spontanés

Nous avons cherché au cours de nos entretiens à savoir s'il était possible et pertinent pour les participants de parler de la mort et de ce qui s'y rapporte. En ce sens, E10 nous a

partagé son besoin **d'en parler et d'être écoutée** : « *J'ai envie qu'on m'écoute, et qu'on prenne en compte ce que moi je ressens* ». Voyons maintenant qui pouvaient être les interlocuteurs possibles ou impossibles d'une telle discussion.

### 5.1. Sujet déjà abordé

Bien que 6 participants étaient mariés, seuls 3 nous ont dit en avoir déjà parlé avec leur **conjoint**. La discussion pouvait porter sur des questions liées à la fin de vie, notamment le refus de l'acharnement thérapeutique : « *Je l'ai dit à mon mari [...] Je ne veux pas l'acharnement* » (E5), ou bien des points pratiques telle que la sépulture : « *J'en ai parlé avec ma femme, vis à vis du cimetière* » (E1).

Parmi les 9 patients qui ont des **enfants**, 6 ont pu déjà parler de leur mort avec eux. Le premier sujet était d'ordre **matériel** et concernait les démarches administratives pour la suite ou les obsèques : « *J'ai dit à mon fils : 'tu as tous les dossiers là, si je mourais tu as tous les dossiers là !'* » (E4). Le deuxième sujet était celui des **souhaits pour la fin de vie**, avec à nouveau le refus de l'acharnement thérapeutique pour une patiente : « *Je l'ai dit aux enfants, aux enfants surtout. Je ne veux pas l'acharnement* » (E5), tandis que E8 tenait à ce que sa fille fasse valoir sa demande d'aide active à mourir : « *Alors je l'ai dit à ma fille. Je lui ai dit si vraiment j'arrive à un moment de... par exemple avec Alzheimer ou je sais pas trop quoi... Faut demander à raccourcir le terme hein...* ». Si E5 nous a fait part d'une crainte de la manière dont serait reçue une telle discussion : « *Ils refusent pas mais... je me dis, je les... je les rends tristes* », E3 au contraire nous a dit : « *Et mes enfants ont beaucoup apprécié ce geste* ».

Quelques-uns ont pu avoir une discussion avec d'autres membres de leur famille tel un **frère** par exemple : « *Il y a une seule personne avec qui j'ai pu discuter de ça un peu, c'est avec mon frère, qui lui a peur.* » (E8). Enfin certains ont pu en parler avec un **ami** : « *Je ne conteste pas avoir peut-être parlé avec des amis* » (E4).

Une seule nous a dit spontanément avoir parlé de la mort avec un **professionnel** du soin, il s'agissait alors d'une psychologue : « *J'ai vu un psy, où je lui ai raconté on en a parlé, et ça a été fini* » (E10).

En revanche, nous avons noté qu'aucun ne semble avoir eu l'occasion de parler avec quelqu'un de son entourage **de la mort en elle-même**. E6 nous a précisé en ce sens : « *C'est pas lié à la mort elle-même. C'est les conséquences éventuelles.* »

## 5.2. Interlocuteurs potentiels

Parmi les participants qui ne l'avait pas encore fait, certains ont imaginé pouvoir éventuellement en parler avec leur conjoint, leurs enfants, ou un ami : « *Et puis l'entourage, il faudrait peut-être un peu qu'on partage ses idées avec l'entourage* » (E2).

## 5.3. Interlocuteurs impossibles

Si tous étaient ouverts au moins théoriquement à une discussion sur le sujet de la mort, ce dont témoigne la possibilité même de la réalisation des entretiens que nous avons menés, la plupart nous ont expliqué pourquoi cela était souvent difficile voire impossible. Cela pouvait être **catégorique**, tel E1 envers ses enfants : « *Je ne veux pas en parler aux enfants. Je ne veux pas, je ne veux pas...* », ou E3 qui dit : « *Parce que je pense pour d'autres personnes, c'est tabou* ». E7 de son côté n'en parlait pas par **manque d'intérêt** pour le sujet : « *Oh non, ça ne m'intéresse pas non.* », et parce qu'elle n'y pensait pas : « *Ah non, ça vient pas. Ça vient pas à l'esprit.* »

## 6. **Expériences personnelles**

Tous les patients interrogés nous ont fait part d'une **expérience de deuil familial**. Plusieurs nous ont partagé l'avoir vécu comme un **traumatisme** lié à la souffrance de l'être aimé, ainsi que nous l'a rapporté E3 : « *Moi, j'ai perdu ma maman, et toute ma vie, je garderai ... je n'arrive pas à penser à elle autrement que sur son lit de souffrance.* » E9 nous a exprimé les **conséquences** que cela a pu avoir sur sa santé : « *Par exemple après le décès de ma mère, j'ai attrapé une sacrée sciatique.* » Une patiente nous dit avoir été plutôt marquée par la manière dont elle interprétait le décès de sa grand-mère : « *Elle a été euthanasiée. Et ça, c'est... Ça a été pour moi, comment dire ? un traumatisme* » (E10).

Certains patients nous ont également partagé avoir été **l'aidant principal** de leurs parents lors de leur fin de vie. Cela a pu être vécu difficilement : « *On a eu nos parents âgés qu'on a gardés. Et ça a été des années, qui sont passées, on se demande comment ? Ça a été un peu dur quand même* » (E5).

Cette dernière patiente nous a fait part de la présence du médecin traitant de sa mère lors du décès de celle-ci : « *Alors, c'était le médecin de famille traditionnel [...] Et bah il est venu la voir.* » Nous voulons maintenant évaluer la place attendue du médecin traitant selon les participants à notre travail, en lien avec leur mort.

## DEUXIÈME PARTIE : LE MÉDECIN TRAITANT ET LA MORT

### 1. Attentes

#### 1.1. Discussion avec son médecin traitant

##### 1.1.1. Possibilité d'une telle discussion

Aucun participant n'a mentionné **spontanément** son médecin traitant comme interlocuteur possible au sujet de sa propre mort. Lorsque nous l'avons **suggéré**, nous avons obtenu plusieurs types de réactions. Certains ont été surpris de cette proposition et ne savaient initialement quoi répondre : « *Alors là, vous me prenez au dépourvu* » (E1), tandis que d'autres l'ont accueillie très favorablement : « *Oh oui, je suis d'accord, je lui dirai d'ailleurs oui* » (E5). Cette même patiente déplorait ne pas avoir pu déjà en parler à son médecin traitant : « *Non, c'est vrai qu'on n'a jamais l'occasion d'en parler, même pour l'acharnement thérapeutique* » (E5). Aucun ne nous a répondu négativement.

##### 1.1.2. Initiateur de la discussion

Certains participants avaient une préférence pour que ce soit **le médecin traitant** qui prenne l'initiative d'aborder ce sujet : « *Ben peut-être que de temps en temps il en parle* » (E8). Certaines **circonstances** pouvaient s'y prêter, notamment une maladie grave : « *S'il me dit : 'tu as le cœur qui [...] va exploser' ou truc comme ça... alors là peut être en embrayant.* » (E1), ou bien si le médecin venait à remarquer que le contexte est favorable : « *Si j'en*



*avais besoin, à ce moment oui qu'il intervienne lui directement* » (E6). Certains d'ailleurs auraient probablement souhaité en avoir déjà parlé, et regrettaient que le médecin n'ait pas pris l'initiative : « *Même avec lui, je peux parler ! Mais comme il ne me le demande pas, il le demande pas...* » (E5).

D'autres participants au contraire préféreraient **que cela vienne d'eux**, comme E6 : « *Si c'est le patient qui le demande, ça c'est clair* ». Ce même patient précise d'ailleurs : « *Ça ne me dérangerait pas s'il m'en parle, mais je ne vois pas l'intérêt que ça soit le médecin qui attaque le sujet* ». De son côté, E3 imagine que cela pourrait se produire dans un contexte de **pathologie grave** : « *Mais comme je vous disais, je pense que, j'irais vers lui. D'une façon ou d'une autre. Si on me trouve un truc* », ou à l'occasion de **réflexions personnelles** : « *Même hors contexte, même si j'étais pas gravement malade un jour, y aller pour d'autres raisons, et lui dire : « voilà, je me pose des questions », oui* ». Un autre patient a suggéré qu'une discussion pourrait s'ouvrir dans un contexte où la mort serait devenue une **pensée envahissante** : « *Si par exemple j'étais obsédé par la mort, alors peut être que je pourrais lui en parler* » (E6).

Cependant, si quelques-uns étaient catégoriques au sujet de l'initiateur de la discussion, en réalité la plupart étaient soit tout à fait **ambivalents**, soit faisaient varier l'initiateur en fonction des circonstances. Ainsi E1 a commencé par dire : « *Je prendrais l'initiative s'il y a un problème, je poserais des questions* » pour finalement conclure : « *De moi, personnellement... Je lui en parlerais pas* ». De même E6 : « *Je ne vois pas l'intérêt que ça soit le médecin qui attaque le sujet [...] A ce moment oui qu'il intervienne lui directement* ».

### 1.1.3. Manière de communiquer

Des participants ont suggéré que ce soit le **médecin qui guide la discussion** et non le patient : « *Il faudrait qu'il me pose les questions, lui. Plutôt que de lui demander des renseignements* » (E1). Mais pour E3, le médecin devrait faire attention à ne **pas être trop directif** : « *Moi, je ne veux pas d'un médecin autoritaire, quelqu'un qui milite qu'il me dise « Ah là là, il faut faire ça, il faut faire ça »* ».

Plusieurs ont insisté sur l'importance du **tact** du médecin dans la façon d'aborder le sujet, notamment s'il s'agissait d'une annonce de mauvaise nouvelle : « *Mettons, y a des*

choses, si elle m'annonce un jour que j'ai un cancer des os, là il va falloir qu'elle mette les formes ! » (E10). Deux participants ont dit que ce sujet pourrait être abordé mais **de façon détournée** : « Pas prendre les gens de front » (E10).

#### 1.1.4. Sujets à aborder

##### - Questions médicales :

C'est le thème qui est le plus revenu dans les entretiens. Il pouvait même s'agir de l'unique sujet à aborder avec un médecin : « Je ne sais pas, si c'est lié à la santé, là je pense qu'il a toutes les compétences » (E6).

Sans employer précisément l'expression « directives anticipées », plusieurs ont dit néanmoins qu'ils souhaiteraient parler de leurs **souhaits pour leur fin de vie**. E9 l'a formulé ainsi : « Je pourrais peut-être lui dire : « Je veux pas que les choses traînent » ou des choses comme ça », tandis que E5 portait plutôt son attention sur l'obstination déraisonnable : « Alors pas de, d'acharnement ». Il ne s'agissait pour autant pas d'entrer dans des considérations techniques : « Les techniques pour moi ça vaut pas la peine d'en parler, c'est pas moi qui les choisirai » (E8). La discussion pourrait également porter sur la **souffrance** et sa prise en charge : « Des voies qu'il y a pour remonter la pente, si tant est qu'il y ait des voies » (E2).

##### - Questions philosophiques ou religieuses :

Ce thème est peu revenu, bien que nous l'ayons suggéré au cours des entretiens. E9 nous a simplement répondu : « Pourquoi pas ? ». Et pour E10 : « Alors je pense que le médecin doit être informé de la façon de voir du malade. »

##### - Questions matérielles :

De même, ce thème a très peu été abordé par les participants. La place du médecin dans ce cas semble se limiter à **informer** de ce qui est possible selon un patient : « Non, à partir du moment où il faut faire des démarches, administratives par exemple, donc là il peut me dire : « Ça existe », mais ça c'est entre guillemet matériel » (E6), ou à évaluer si des préoccupations d'ordre matériel ont une **répercussion sur l'humeur** du patient : « Alors ça

a une place dans la mesure où ça influe, ça influence le... ça peut influencer le côté dépressif de la personne » (E10).

- Emotions :

Un seul patient a suggéré que le médecin puisse chercher à évaluer le retentissement émotionnel que peut avoir une réflexion sur la mort, en mettant l'accent sur la **peur** : « Si j'ai peur, si j'ai ... enfin quelles craintes ou quelles appréhensions... » (E8).

- Aucun en particulier :

Enfin, plusieurs participants ne voyaient pas de sujet particulier à aborder en lien avec la mort, sans être fermé pour autant à la discussion : « Oh c'est difficile, je sais pas, comme ça viendra » (E7).

### 1.1.5. Informer

Enfin, pour rester au contenu de la discussion, l'information était au cœur des attentes de certains participants. Il pouvait s'agir d'**explications nécessaires à une bonne observance** des traitements et prises en charge proposés : « Qu'il me l'explique. Moi, le faire parce qu'il me l'a expliqué, oui » (E3). Certains ressentaient le besoin d'être informés du **pronostic** : « Et qu'il puisse me dire par exemple « là mon vieux t'en n'as plus que pour trois mois, à peu près » » (E8), alors qu'au contraire E10 **refusait** qu'on lui donne une espérance de vie chiffrée : « Je n'ai pas envie qu'un toubib me dise : 'Ah Madame ... vous avez un cancer, je sais pas où, vous en avez pour 3 mois.' ». E3 résume sa pensée en disant : « Comme je vous dis me dire la **vérité** ».

## 1.2. Attitude du médecin traitant

### 1.2.1. Connaissance et respect du patient

La plupart ont évoqué leur souhait de voir le médecin traitant **connaître personnellement** ses patients : « Moi, je trouve que c'est très important de comprendre les caractères » (E3), afin de pouvoir **adapter** les soins prodigués à chacun : « Que par rapport à une situation il trouve la meilleure solution compte tenu que c'est moi. » (E6), de respecter

les possibles **mécanismes de défense** du patient « *Et si on est dans le déni, bien qu'on nous laisse dans notre petite folie quoi !* » (E10), et la **spiritualité** propre du patient : « *Il doit être informé, et il doit en tenir compte.* » (E10). E1 nous a dit son souhait d'être compris de son médecin traitant : « *Qu'il me comprenne.* »

Par ailleurs plusieurs participants ont exprimé le besoin d'être respectés dans leurs **souhaits** pour leur fin de vie : « *Respecter tout ce que je souhaite bien sûr* » (E3), ou dans leurs **convictions** propres sans que le médecin n'impose les siennes : « *Qu'il garde pour lui ses idées. J'attends pas qu'il donne ses idées, parce que forcément ça va être ses idées* » (E6).

### 1.2.2. Disponibilité et implication du médecin

Dans le cadre de la consultation, les patients pouvaient attendre de leur médecin qu'il ait du **temps disponible** : « *Un peu ce que je vous dis, surtout le temps* » (E1), mais également qu'il soit **disposé à aborder un tel sujet** : « *Mais dire après que l'on peut en parler* » (E3).

Plusieurs ont mis l'accent sur la nécessité de l'implication du médecin dans **l'accompagnement en fin de vie** de ses patients : « *Eh bien qu'il m'accompagne jusqu'au bout* » (E8). Pour l'une d'entre elles, cette implication est étroitement liée à son désir de mourir chez elle : « *Je veux bien faire l'hospitalisation à domicile, mais je veux pouvoir compter sur vous au dernier moment* » (E10). Cette patiente s'était d'ailleurs souvenue que lorsqu'elle accompagnait sa mère, le médecin traitant de celle-ci s'était rendu disponible jusqu'au bout, répondant ainsi à son propre besoin : « *Enfin l'attente que j'avais c'était qu'il soit là, enfin qu'il soit présent ou joignable, quand j'avais besoin [...] Et effectivement j'ai pu compter sur lui : il est venu jusqu'à la fin* » (E10).

### 1.2.3. Que le médecin prenne ses responsabilités

Plusieurs participants nous ont fait part de leur souhait de **ne pas voir leur médecin déléguer** cette discussion à un médecin spécialiste : « *Si c'était le spécialiste, j'irai voir avec mon médecin traitant* » (E3), ou à des professionnels paramédicaux : « *Mais je n'irai pas chercher d'autres personnes. Ça, c'est évident* », et ce en raison de la nature même du sujet : « *Mais là c'est trop individuel pour être délégué* » (E8).

Par ailleurs, certains patients nous ont dit **s'en remettre à leur médecin et à ses compétences propres** : « *Chacun son boulot hein. Non mais je leur fais confiance* » (E8), et ce notamment pour **l'anticipation** des problèmes à venir : « *D'abord, ce que j'attends, c'est de prendre les choses à temps. La prévoyance* » (E2), mais également pour les **décisions** à prendre en fin de vie : « *Au bout d'un moment si le médecin juge que là, il n'y a plus rien...* » (E6).

#### 1.2.4. Qualités humaines

Certains patients nous ont fait part des qualités humaines qu'ils attendent de leur médecin traitant, à savoir en particulier de la **bienveillance** : « *D'être bienveillante, d'avoir de la bienveillance* » (E10), mais également une capacité d'analyse des ressorts **psychologiques** des patients : « *Pensez à cet aspect psychologique, c'est important !* » (E4).

D'autres nous ont dit qu'ils espéraient de leur médecin des **paroles réconfortantes** : « *Et peut-être qu'il m'apporterait un apaisement en fonction de ce qu'il pourrait me dire* » (E3), ainsi qu'un **soutien moral** : « *Si le moral est bon, c'est très favorable. Et là le médecin généraliste, il a son rôle à jouer* » (E6).

#### 1.2.5. Quelques attentes générales

Par ailleurs, indépendamment du thème de la mort, quelques patients ont exprimé des attentes générales envers leur médecin traitant. Nous les reprenons ici car elles nous ont semblé être en lien avec des attentes spécifiques sur la mort. Nous retrouvons l'importance de la **disponibilité** : « *Il m'a dit : « si un jour vous avez quoi que ce soit. Vous m'appellez, même la nuit, vous m'appellez. » »* » (E3), notamment dans le temps passé lors d'une consultation : « *Parce qu'un spécialiste il est là « hop hop hop terminé », alors que justement le médecin généraliste il est là* » (E6). Cela permettait un **espace de parole** important : « *Fallait patienter des fois une heure hein avant de passer, mais au moins après, on savait qu'on pouvait s'exprimer* » (E7) et surtout une **écoute** : « *Il m'écoute et je pense que c'est le plus important* » (E4).

### 1.3. Qualité des soins reçus

Presque unanimement, les participants nous ont fait part de leur attente envers leur médecin de **soulager leur souffrance** : « *Moins de souffrance possible, je lui dirai* » (E1), en y mettant les **moyens** : « *Utiliser tout ce qui est possible pour me soigner* »(E6), tout en ayant conscience du **principe du double effet** : « *En sachant que s'il augmente les doses, il diminue mon espérance de vie* » (E10). Pour deux patients, le choix de **la technique** employée revient au médecin : « *Donc c'est pas à moi de leur donner, c'est à eux de se renseigner.* » (E8). Comme nous l'avons précisé précédemment, quasiment aucun patient n'a mentionné de lui-même les directives anticipées, mais l'accent a plutôt été mis sur le souhait de ne pas subir **d'acharnement thérapeutique** : « *Si on me soigne pour que je souffre moins, ça c'est autre chose, mais il faut en rester là.* » (E6)

En outre, les participants ont particulièrement mis l'accent lors des entretiens sur les **compétences médicales**, ainsi que le faisait remarquer E6 : « *Qu'il soit assez compétent pour me soigner* ».

### 1.4. Formation théorique

Certains patients déploraient le manque de **formation théorique** des médecins sur le thème de la mort « *Oui, et que ça soit une partie de son programme de formation surtout, ce qui n'est pas le cas* » (E8) et de la façon d'en parler avec les patients « *Mais pour ça il faudrait qu'il soit formé à la conduite d'entretien* » (E8) ; tandis que E10 souhaiterait que l'accent soit mis sur la formation **psychologique** : « *Je sais pas si on vous fait des cours de psycho, mais on devrait* ».

### 1.5. Pas d'attentes

Deux patients cependant disaient ne pas avoir d'attente spécifique envers leur médecin traitant, l'un car il **ne pensait pas tellement à la mort** : « *Eh bien j'y pense même pas à ça... j'y pense même pas.* » (E4), l'autre car elle **ne sentait pas la mort proche** : « *Non. Je me sens en sécurité.* » (E7). D'autres nous ont précisés que les considérations matérielles ne concernaient pas le médecin traitant : « *J'ai déjà anticipé, je l'ai déjà prévu.* »

» (E8). Mais cela pouvait être amené à **évoluer** : « *Après bien sûr, [...] je peux pas trop savoir à l'instant T...* » (E3), et ce en fonction de leur état lors de leur fin de vie : « *Tout dépend quel état on est soi-même au moment hein. Je pense.* » (E9).

## 1.6. Le cas particulier de l'aide active à mourir

### 1.6.1. Représentation

Ce thème est revenu plusieurs fois lors des entretiens, le plus souvent spontanément et à demi-mot, ou de manière détournée, tel E1 qui a mimé le geste d'une piqûre. Cela a conduit les chercheurs à leur demander d'explicitier leurs représentations de l'euthanasie et s'ils avaient des attentes particulières en ce sens. Au total, six participants ont abordé ce sujet.

Les représentations de l'euthanasie étaient variées. E9 semblait identifier l'euthanasie au **suicide assisté** : « *Alors soit il faut avoir un revolver, je ne sais pas du tout, mais je n'ai pas... ; soit avaler quelque chose, cela me paraissait bien* ». E3 et E9 en faisaient un enjeu **d'autonomie** : « *Voilà, on est autonome toute notre vie, et que finalement notre dernier moment doit nous appartenir* » (E3).

Certains patients justifiaient le recours à l'euthanasie comme **solution pour mettre un terme à une souffrance**, qu'elle soit **physique** : « *Et aussi, éviter, surtout pour la personne, donc pour moi bien sûr, surtout s'il y a souffrance physique et morale* » (E3), **psychique** : « *Le jour où plus rien m'intéresse, vaut mieux arrêter* » (E8), **sociale** : « *De disparaître si on sert plus à rien* » (E8), ou encore **existentielle** : « *À quoi bon trainer ? Quand on sait que c'est... irréversible* » (E1). A noter que pour E10, seule la souffrance pouvait éventuellement justifier l'euthanasie : « *Parce que quelqu'un, je pense, que quelqu'un qui ne souffre pas, ne demande pas à mourir.* »

### 1.6.2. Attentes générales

Différentes **attentes** étaient liées à l'euthanasie de façon générale, notamment concernant **la législation**. E3 espérait son **application** en France : « *Alors moi j'attendrai déjà que cette loi, si le cas se présente que cette loi soit appliquée si ça se pose* » (E3). E8 attendait la même chose, tout en étant conscient de la nécessité que l'euthanasie fut bien

**encadrée** : « *Euh oui c'est l'euthanasie mais avec beaucoup de précautions* ». Il pointait en particulier la possibilité d'un **changement d'avis** de la part des patients : « *Mais faut se méfier, on peut le demander maintenant, et dans deux jours on peut se dire « Ah ben non tiens* ». » (E8), tandis que E9 alertait sur le risque suivant : « *Il faut pas hein il faut pas non plus tuer les gens parce qu'on veut s'en débarrasser.* »

Parmi ceux nous ayant parlé de l'euthanasie, deux participants nous disaient comprendre que des gens puissent la demander, sans pour autant se prononcer sur leur souhait personnel d'y avoir recours : « *Mais je comprends les personnes qui disent : « Aidez-moi à partir* ». Parce que c'est... [Pause]. Je les comprends » (E2).

### 1.6.3. Attentes envers leur médecin traitant

Plusieurs patients nous ont fait part du souhait que le médecin traitant **s'implique personnellement dans** l'euthanasie : « *Ah qu'il fasse le nécessaire pour m'endormir tranquillement.* » (E8). Une patiente souhaitait explicitement que le médecin traitant **réalise lui-même** l'acte d'euthanasie : « *Il pourrait être actif [...] celui qui vous donne le petit cachet, qui fait que pouf vous ne vous réveillez pas.* » (E9), et allait plus loin en nous indiquant qu'à ses yeux, cela relevait même d'une **nécessité** : « *Si on arrive à décider... qu'on va mourir, il faut bien que le corps médical, d'une façon comme une autre, vous aide* » (E9). Par ailleurs le médecin traitant pouvait **reconnaître les derniers instants**, soit en vue de **préparer** la mort : « *Mais c'est au médecin de le dire. « C'est fini, C'est l'instant là* » » (E2), soit pour la **faire advenir** : « *C'est de savoir mettre une fin quand il n'y a plus d'espoir* » (E8).

Pour E8, la **décision finale** pour réaliser l'euthanasie devait être prise de façon conjointe entre le **médecin et le patient** : « *Qu'on en discute et qu'on prenne la décision si c'est possible* », ou bien elle devait revenir à un **collège de médecins**, avec le médecin traitant pour défendre les souhaits du patient : « *Par exemple si j'ai trop mal et cetera, et que je le demande avec insistance, qu'il puisse dire : « oui lui il le veut* » ». En ce sens, ce patient espérait de son médecin qu'il veille au **respect de ses directives** : « *Être sûr qu'il fasse ce que je lui demande* ».

Enfin, sur le fait de parler de l'euthanasie avec son médecin, un patient nous a dit être satisfait d'avoir pu déjà en parler : « *C'est moi [qui ai abordé le sujet]. Mais il m'a répondu*



» (E8), tandis qu'E10 ne s'en sentirait pas capable : « *Mais en parler directement, lui dire : « Si vous voyez que je suis à deux jours de ma mort, et que ça va pas le faire, et que... Faites-moi une piqûre. » Non, je suis pas capable de dire ça ».*

## 2. Facilitateurs

### 2.1. Cadre

#### 2.1.1. Lieu

Trois participants ont parlé du **cabinet médical** comme lieu possible pour une telle discussion : « *Pour le moment je l'imagine en cabinet* » (E9), notamment car c'est un environnement familier : « *Un lieu qui est... que je connais* » (E10). Pour une patiente en revanche, c'est le **domicile** qui est le lieu idéal pour parler de la mort. E3 le justifie ainsi : « *C'est pas pareil, ça peut emmener davantage à quelque chose de plus profond, de plus intime, que l'on peut livrer plus facilement* ».

#### 2.1.2. Temporalité

Le **moment de la journée** n'a été important que pour une patiente, E3. Celle-ci nous a précisé que si la discussion devait avoir lieu au cabinet, alors il faudrait que ce soit en toute fin de journée, en se basant sur une expérience personnelle : « *Et lui voyait, que bon il était à la fin de sa journée, mais il voyait que la salle d'attente était vide, c'était la dernière, donc je pense qu'il était plus disponible aussi* ».

Pour ce qui est du moment adéquat pour en parler, peu de patients ont accordé de l'importance à cela. Pour quelques-uns il s'agissait d'une **proximité avec le moment de la mort** : « *Mais comme je vous dis, il faut que le contexte s'y prête, que je sois pas, voilà, loin de de...* » (E3).

#### 2.1.3. Consultation dédiée

C'est E8 qui a développé le plus l'idée d'une consultation dédiée au sujet la mort du patient. Celle-ci ne devrait concerner **que ce sujet** : « *De mettre tout le reste en dehors, et de ne parler que de ça* », serait prévue comme telle à l'avance, **durerait plus longtemps**

qu'une consultation classique, : « *Qu'il y ait un truc d'une heure programmée* » et pourrait se renouveler **régulièrement** : « *Je sais pas, une fois tous les ans ou tous les 2 ans* », à l'instar d'un programme de santé publique concernant le dépistage des cancers : « *De dire... Ils envoient bien des trucs « Venez vous faire tester pour le cancer ou le truc »* ».

## 2.2. Représentation sur le médecin

Quelques patients nous ont parlé du médecin généraliste comme interlocuteur privilégié car ils le voyaient comme **spécialiste de la mort** : « *Le meilleur spécialiste de la mort, à part le curé, c'est le médecin* » (E8). Cela était permis par son **expérience** de proximité avec la mort : « *Parce que lui il sait comment ça se passe, il a l'expérience d'en avoir vu beaucoup mourir* » (E8). Ainsi, pour plusieurs participants, la mort faisait partie intégrante du **métier** de médecin : « *Ça devrait être dans son métier puisqu'il va vous accompagner jusque-là, normalement* » (E8). Enfin, pour quelques patients, le médecin traitant était préféré au médecin spécialiste, en raison d'une plus grande **connaissance du patient** : « *Il sait tout ça. Que tous les médecins des hôpitaux savent pas* » (E10).

## 2.3. Du côté du patient

Pour certains patients, la **répercussion sur le moral** d'une maladie grave pouvait ouvrir la voie à une discussion sur le sujet de la mort : « *Ça serait dans un contexte où je serai malade et dans ce cas-là, je serai désespérée.* » (E3). Pour d'autres, c'était la **spiritualité** : « *Parce que ça peut être une grande force ça, la spiritualité. Pour aborder la fin de vie et pour aborder tout ça...* » (E10) ou le **rapport** du patient à la mort : « *Et ça ne me dérange pas du tout, ça n'est pas du tout tabou pour moi* » (E3).

## 2.4. En lien avec la relation médecin-patient

La **confiance** envers le médecin semblait être l'élément prépondérant et nécessaire afin d'aborder le sujet de la mort : « *Et pour ça c'est la confiance.* » (E8). Elle permettait de **s'ouvrir** au médecin : « *Je parle en toute confiance.* » (E2), de prendre en **considération** ce qui est dit : « *Mais j'accepterais facilement qu'il me parle. Mais j'en tiendrais compte* »

(E6), notamment en comparaison avec d'autres personnes : « *Si c'est quelqu'un que je rencontre comme cela en tête à tête je n'en tiendrai pas forcément compte, je ne sais pas s'il me dit la vérité. Cette notion de confiance* » (E6). Deux patients ont parlé de la **durée de la relation** pour établir la confiance entre eux : « *C'est ce « nous » avec un parcours en commun, pendant un certain temps* » (E8).

Enfin, certains participants ont parlé du type de relation qu'ils avaient avec leur médecin traitant, que plusieurs décrivaient comme étant une **relation d'amitié** : « *Donc le jour où on sera dans cette relation amicale, je pense que je pourrai lui parler comme on parle à un prêtre* » (E2), sous-tendue par un **partage des valeurs** : « *Il a les mêmes valeurs que moi et réciproquement, donc, c'est un sujet que l'on peut aborder. Évidemment* » (E2). Enfin, là encore a été mentionnée l'importance pour un médecin de **connaître son patient** : « *Et puis un médecin de médecine, théoriquement il vous connaît* » (E10), ce qui permettrait de s'adapter à lui, à sa temporalité, ses ressources, ses ressorts psychologiques.

### 3. Freins

Si les participants ont parfois eu du mal à trouver des éléments permettant de faciliter l'abord d'une discussion au sujet de la mort avec leur médecin traitant, il leur a été plus facile de parler des circonstances rendant plus compliquée voire impossible cette discussion.

#### 3.1. Cadre

##### 3.1.1. Lieu

E3, qui nous a dit préférer son domicile comme cadre facilitant une discussion avec son médecin traitant au sujet de la mort, nous a aussi expliqué en quoi le **cabinet médical** lui semblait peu propice à cela, en raison notamment du moment en salle d'attente : « *Vous attendez dans la salle d'attente, vous vous dites : « Oh là là, je vais lui parler de ça ! » [...] Parce que là aussi, il y a toujours le contexte, il y a la secrétaire, il y a des gens à côté* ». Au contraire, E10 opposait le cabinet de son médecin qu'elle connaît, à **l'hôpital** : « *Mais pas dans l'hôpital lui-même, j'aime pas* ».

### 3.1.2. Consultation médicale

Plusieurs éléments liés à la consultation elle-même pouvaient être perçus comme des freins à cette discussion. Pour E8, c'était la **durée** de la consultation : « *Ah ben pour le moment ce qui freine ma discussion avec mon médecin traitant, c'est que, il prend un patient tous les quarts d'heure* ». Pour E5, c'était la **présence de son mari** avec elle à chaque fois qu'elle se rendait chez son médecin : « *Pas trop, mais parce que il y a mon mari chaque fois, on y va à deux* ». Pour E6 enfin, c'était le **motif initial** de consultation qui ne s'y prêtait pas : « *Bon alors c'est vrai que c'est souvent, uniquement pour faire des renouvellements* ».

### 3.2. Sujet de la discussion

Pour certains, la mort n'étant **pas un sujet de préoccupation**, ils ne voyaient pas l'intérêt d'en parler d'une façon générale : « *C'est tout, ce n'est pas une question qui me tracasse* » (E6). Et E7 renchérisait à propos spécifiquement de son médecin traitant : « *Oh bof, non. Je vois pas la nécessité* ».

S'agissant d'un **sujet intime**, en parler aurait réclamé un investissement personnel selon E3, qui trouvait que « *c'est une sacrée démarche* ». Ce sujet aurait contrasté avec les thèmes plus classiques habituellement traités en consultation : « *On parle justement du temps actuel, des médicaments, elle m'ausculte, elle me dit ce qui va, ce qui va pas, etc* » (E9). E10 allait plus loin en parlant de **tabou** : « *En plus cette discussion là sur ce sujet c'est un peu tabou quand même hein* ». E9 s'interrogeait sur la raison de sa réticence à en parler : « *La peur de la vérité peut être ?* », alors que E7 était catégorique : « *Disons, tout ça même, je voudrais même pas en entendre parler, vous voyez ?* »

### 3.3. Représentation sur le médecin

#### 3.3.1. Sur le métier de médecin

##### - Métier difficile

Plusieurs patients ont mentionné la difficulté du métier de médecin comme frein à une discussion au sujet de la mort. Pour certains, la difficulté vient des **situations**

**rencontrées** : « *C'est des métiers où on est confrontés quand même à des choses très dures* » (E3). Pour d'autres, elle viendrait plutôt de l'**attitude plaintive** des patients : « *Peut-être il y a des jours où il a entendu et vu tellement de choses qu'il n'est pas non plus avec un grand sourire* » (E6). La difficulté du métier pouvait selon une participante pousser le médecin à mobiliser ses propres mécanismes de défense : « *Je pense qu'il faut se blinder. Il faut* » (E3). Un autre patient a parlé de la **solitude** dans le mode d'exercice du médecin généraliste : « *Les spécialistes sont un peu plus pourvus que les généralistes parce qu'ils travaillent plus en groupe* » (E8).

- Ne fait pas partie de son métier

Pour certains patients, le métier de médecin était d'abord **technique** : « *Mais je le vois vraiment comme un technicien [...] Lui il est chargé de gérer les problèmes de santé et de les gérer du mieux possible* » (E6). Cela en faisait un interlocuteur peu pertinent pour parler de la **mort en soi** : « *Je le prends pas pour un psy, je le prends pas pour un prêtre* » (E6). Une patiente lui aurait préféré son notaire comme interlocuteur : « *Mais parler directement de ça avec le médecin, non, il vaut mieux aller voir son notaire* » (E10). Le **bénéfice** d'une telle discussion aurait été relatif, nous a précisé E6 : « *Après les questions par rapport à cela, je ne sais pas s'il pourrait m'aider.* »

- Pas de formation sur le sujet

Certains participants ont évoqué le manque de formation des médecins pour aborder la mort avec leur patient : « *Mais je ne vois pas le médecin traitant, parce que quand même je ne pense pas qu'il ait une formation sur cela trop !* » (E6), ce qui rendrait le médecin vulnérable en cas de discussion au sujet de la mort : « *A mon avis les médecins sont très, très ... ils ont pas d'armes par rapport ... pour parler de la mort* » (E8).

### 3.3.2. Manque de temps

La majorité des patients ont mentionné le **manque de temps** comme un obstacle à une telle discussion : « *On ne peut pas dire qu'il soit pas pris par le temps.* » (E4). Cela était dû à la **charge de travail** : « *Alors bon, ils sont aussi débordés* » (E4), et au **manque actuel de médecins** : « *Il y a un petit problème de médecin. Ils sont 2 et demi. D'habitude, ils sont 4* » (E3). Le **tarif de la consultation** a été aussi évoqué comme pouvant expliquer le peu de

temps accordé au patient et à une telle discussion en particulier : « *C'est d'abord parce qu'il n'est payé que pour un quart d'heure hein, et faut le dire en France les généralistes sont très très mal payés* » (E8).

Ce manque de temps se manifeste par un **retard**, que E9 nous a dit ne pas vouloir prolonger : « *Il a déjà un rendez-vous de retard* » (E9), et a pour conséquence une **indisponibilité du médecin** ressentie par les patients : « *Ça c'est un peu compliqué quand on voit que la personne, elle n'est pas forcément disponible* » (E3).

Deux participantes ont également abordé ce manque de temps comme frein à une **visite à domicile** : « *Mais là je pense que débordés comme ils sont, je suis pas sûre qu'ils font des visites* » (E3).

### 3.3.3. Ce que pense le médecin

Plusieurs participants nous ont fait part de quelques idées qu'ils se faisaient sur la manière dont le médecin pouvait penser, pouvant rendre difficile une discussion sur la mort avec ce dernier.

Le plus récurrent des obstacles à une discussion avec le médecin traitant revenait à **l'impression ou la peur de déranger** leur médecin : « *Vous auriez peur de l'embêter ? Oui, Oui oui* » (E5), celle d'**ajouter du retard** à leur retard : « *Il a déjà un rendez-vous de retard* » (E9). Notamment par égards aux autres **patients en salle d'attente** : « *Il y a quand même des clients qui attendent* » (E4), mais également par rapport à la **vie privée** du médecin : « *Parce que là, il est dans sa vie privée. Moi je déboule avec mes soucis* » (E3).

Ce qui ressortait en outre était la **discordance possible entre les idées** du médecin et celles du patient. E8 ne souhaitait pas entendre un **avis divergent** du sien : « *Donc ben lui, il a sans doute ses idées aussi. Qui sont peut-être pas les miennes* », tandis que E10 redoutait surtout que son médecin **manque de souplesse** : « *S'il est trop rigide dans ses convictions* », notamment en se cachant derrière les textes législatifs : « *Mais ça aurait été un médecin rigide et qui applique la loi : « on fait ça parce que la loi elle détermine ça » et qu'il vous écoute pas.* »

E1 imaginait un **manque d'intérêt** de son médecin sur le **sujet** : « *Je n'ai pas du tout pensé qu'il allait être intéressé à faire une interview sur ce sujet* » (E1). Ce sujet pouvait également être pressenti comme **gênant** pour le médecin : « *Et alors est-ce que les médecins osent, je sais pas. Je pense pas d'ailleurs* » (E8), ou bien simplement **incongru** : « *Parce que, si je propose d'aller à un rendez-vous comme ça et qu'il me reçoit, il va se demander : « Pourquoi ? »* » (E3).

E8 supposait plutôt un manque d'intérêt pour le patient, qui ne serait **qu'un parmi d'autres** : « *Je suis simplement un cas* », et E10 pensait que de plus en plus de médecins étaient d'abord attirés par **l'appât du gain** : « *Donc ça c'est vrai, on le constate peut-être un peu, donc vous voyez, qu'ils sont et donc que c'est uniquement pour la consultation, pour l'argent, et ça c'est vrai que c'est plus délicat, c'est sûr que ça change complètement* » (E10).

### 3.3.4. Évolution de la médecine

Trois participants ont déploré la **perte de la notion de médecin de famille**. Selon eux, il était celui qui connaissait le contexte global du patient « *Eh ben qui était attaché à la famille, il connaissait votre père, votre mère, votre oncle, votre tante, vos frères, vos trucs...* », et il était disponible en tout temps : « *Quand il vous arrive quelque chose le week-end...* » (E9).

Pour E8 s'ajoutait à cela une **réduction du temps de travail** de son médecin : « *Elle est revenue, mais je crois que c'est à mi-temps...* », ayant pour conséquence un manque de suivi qui ne pouvait pas être rattrapé par les compétences des médecins rencontrés : « *Oh ils sont tous très compétents, très gentils, mais il n'y a pas de suivi* ». Résultat : « *Mon médecin actuel il sait même pas que j'ai un frère* » (E8).

La nouvelle organisation horaire des cabinets obligeait donc au **recours à d'autres structures** en cas d'urgence : « *Parce que maintenant c'est galère : c'est le 15* » (E10) ou de jours d'absence.

Les médecins de famille semblaient avoir fait place à des **médecins spécialistes** d'après E8 qui estimait que la médecine générale occidentale actuelle n'offre pas de prise en charge globale : « *Le médecin généraliste, on l'appelle « généraliste », c'est pas pour qu'il*

*devienne un spécialiste* », en comparaison par exemple à la médecine chinoise qui le ferait mieux : « *Je préfère l'attitude par exemple de la Chine, où un médecin il s'occupe de l'ensemble de l'être humain* » (E8). Pour E6, le problème venait plus d'un adressage plus fréquent aux spécialistes par les généralistes : « *Et aussi parce que maintenant, le médecin généraliste envoie systématiquement au spécialiste* ».

La médecine a changé mais la population également. E3 nous a parlé du **changement démographique** : « *Parce que on se soigne plus qu'avant, qu'on vieillit plus qu'avant, donc en emplit encore les cabinets médicaux* », et du plus grand **recours aux soins** « *Donc je pense qu'on se soigne maintenant pour des petites choses, on va vite chez le médecin* ».

### 3.4. Du côté du patient

Le caractère, le tempérament, la psychologie propre à chacun pouvaient être des freins à une discussion au sujet de la mort.

Ainsi telle participante nous a dit **parler peu d'elle-même** et de ce qui la préoccupe : « *Bon, puis moi je parlais pas trop* » (E5), telle autre ne savait pas si elle se sentirait **capable** : « *Moi perso est-ce que je suis capable de dire au médecin ...* » (E10) telle autre enfin disait **ne pas oser** aborder le sujet : « *J'ose pas demander* » (E9). L'entretien avec cette dernière patiente était à cet égard révélateur d'une ambivalence notable. Elle était consciente qu'à chacune de ses consultations elle dépassait le temps imparti, mais justifiait ne pas parler de la mort en disant ne pas vouloir « *abuser des gens ou prendre trop de temps aux gens* ».

Pour l'un d'entre eux par ailleurs, une discussion à l'initiative du médecin pouvait s'avérer contre-productive **si le patient ne la souhaitait pas explicitement** : « *Si le médecin traitant l'attaque, et s'il sent pas que le patient est en demande, je ne pense pas que ça soit très favorable* » (E6).

Pour E1, il ne serait pas possible d'aborder ce sujet tant qu'il ne tomberait **pas gravement malade** : « *Tant qu'on n'a pas de maladie qui nous emmènerait vers la mort...* ». De même E9 imaginait sa propre **mort éloignée** dans le temps et ne trouvait donc pas pertinent à l'heure actuelle d'en parler : « *Mais je pense pas lui en parler, parce que toujours je pense que les choses sont loin alors* ».



### 3.5. Relation médecin-patient

#### 3.5.1. Place de la confiance

Peu de patients ont parlé de la confiance comme ayant posé problème dans leur expérience de la relation avec leur médecin traitant. A été néanmoins abordée la difficulté de la relation avec un **médecin hospitalier ou un remplaçant** par exemple : « *Si un suppléant me pose des questions, des trucs comme ça là, bon, j'y réponds, mais tant qu'on n'a pas établi un lien de confiance...* » (E1).

E8 pointait plusieurs freins à une relation de confiance avec son médecin traitant pour différentes raisons, parmi lesquelles un planning changeant en raison du **grand nombre de médecins et internes** intervenant au cabinet : « *D'abord à qui ? je vous dis ça fait 2 ans, 3 ans, que j'ai jamais le même médecin en face de moi, quand je vais chercher mes médicaments* ». E9, connaissant le fonctionnement du cabinet où elle se rendait, disait « *[se débrouiller] pour avoir des rendez-vous ou attendre avec lui, tant qu'à faire* ».

#### 3.5.2. Durée de la relation

Pour quelques patients dont la relation avec leur médecin traitant était encore récente, cette **courte durée** de relation était un frein, d'autant plus lorsque cette nouvelle relation était mise en contraste avec celle avec l'ancien médecin traitant : « *Le médecin que j'avais m'a soignée pendant 14 ans. Alors là, ils s'étaient créés des liens...* » (E7).

Quelques participants voient comme un frein leur **recours peu fréquent** au médecin traitant : « *Parce que on se voit pas souvent non plus* » (E6).

## 4. Conséquences de l'entretien de la thèse

Pour certains patients, l'entretien de thèse a été la **seule occasion** d'aborder certains sujets : « *J'en ai dit hein quand même ! Des choses que j'avais jamais dit à d'autres personnes* » (E5). E7 nous a, de son côté, précisé que ce sujet de discussion était tout à fait **inhabituel** pour elle : « *C'est pas courant, ça, c'est...* », ce qui a pu d'ailleurs la gêner lors de l'entretien « *Et vous le questionnaire, je trouve que c'est pas indiscret, mais quelque*

*chose... Ça me dérange un peu* ». E5, quant à elle s'est dite surprise du **ton de la discussion** : « *C'est tout à fait gai, hein, eh on n'a pas pleuré ! On a même un peu rigolé* », et en dressait un bilan **positif** : « *Et moi voyez ça m'a fait du bien* ». Enfin, cela a conduit certains participants à **envisager de parler de la mort** avec leur médecin traitant : « *Et cette conversation qu'on a là, on pourrait très bien l'avoir, hein* » (E3).

# DISCUSSION ET PERSPECTIVES

## 1. Résultats principaux

### 1.1. Le médecin traitant, un interlocuteur attendu

Des entretiens que nous avons menés, il ressort que la première place pour parler de la mort est réservée aux proches. Avec ces derniers, ce sont les questions d'ordre matériel qui semblent être prioritaires. Cependant, le médecin traitant est un interlocuteur attendu, lorsqu'il est suggéré. Avec lui, les principaux thèmes d'une potentielle discussion sont la souffrance et sa prise en charge, l'acharnement thérapeutique, et, pour certains, l'euthanasie.

L'initiative d'une telle discussion pourrait venir du médecin ou du patient, les avis étant variés sur cette question. Mais ce qui est notable, c'est l'ambivalence souvent retrouvée à ce propos. Plusieurs participants semblaient initialement catégoriques quant à l'initiateur souhaité, mais ils pouvaient changer d'avis ou le nuancer en cours de conversation.

### 1.2. Crainte de la souffrance et place du médecin traitant

Plusieurs participants ont longuement parlé de la question de la souffrance, principalement physique, mais également psychique, sociale ou existentielle. La plupart avaient vécu dans leur entourage familial l'expérience d'une fin de vie dans des douleurs importantes, mal soulagées.

Par ailleurs, lorsque nous avons interrogé les patients sur les circonstances idéales de leur fin de vie, plusieurs nous ont dit souhaiter ne pas souffrir. Ces mêmes personnes nous ont dit plus tard attendre de leur médecin qu'il soit impliqué dans la gestion de la douleur.

### 1.3. La législation sur la fin de vie reste mal connue

La question de l'acharnement thérapeutique est revenue dans quelques entretiens. Les participants exprimaient par exemple qu'ils demanderaient à leur médecin de prendre en compte leur refus d'un acharnement. Or l'obstination déraisonnable est formellement interdite en France depuis la loi dite de Leonetti de 2005 (17).

En ce qui concerne les directives anticipées, très peu de participants en ont parlé, et une seule nous a dit les avoir écrites. Quelques-uns nous ont même demandé de quoi il

s'agissait. Ce dispositif, pourtant valorisé et encouragé en particulier depuis cette même loi de 2005, était donc très peu connu parmi nos participants. Enfin, personne n'a mentionné la possibilité d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, dont le cadre a été donné par la loi dite de Claeys-Leonetti de 2016 (18).

#### 1.4. Place du médecin traitant vis-à-vis de l'euthanasie

Concernant l'aide active à mourir en général et l'euthanasie en particulier, environ la moitié des participants à notre thèse l'ont abordée, plus ou moins explicitement, et quatre d'entre eux étaient clairement en faveur d'une évolution de la législation à cet égard. Par ailleurs, quelques-uns ont déclaré attendre de leur médecin traitant qu'il tienne une place prépondérante dans ce contexte, soit en appuyant la demande du patient auprès des structures hospitalières accueillant le patient en fin de vie, soit en réalisant lui-même le geste euthanasique.

#### 1.5. Principaux facilitateurs et freins d'une discussion sur la mort

Parmi les facilitateurs, nous retenons en particulier la compétence du médecin traitant concernant la fin de vie et la mort, la connaissance de ses patients, et la relation de confiance qu'il tisse avec eux, moyennant du temps pour que cette relation s'établisse et s'affermisse.

Concernant les freins, le problème de la durée de la consultation et de la disponibilité du médecin sont ressortis au premier plan. Il s'y associait l'impression que les médecins n'étaient pas bien formés sur le sujet, et celle que leur métier était déjà suffisamment difficile pour leur imposer en plus un sujet aussi délicat que celui de la mort.

## **2. Quelques attentes au sujet de la fin de vie**

### 2.1. A propos de la souffrance

La crainte de souffrir en fin de vie, relevée dans plusieurs de nos entretiens, illustre ce qui est retrouvé dans la littérature scientifique. Déjà en 2005, en France, une étude portant sur les souhaits des patients pour leur fin de vie faisait état de cette peur :

*« Lors de leur fin de vie, 42% des patients mettent en avant la peur de souffrir physiquement durant ces moments. 28% des patients pensent plutôt à la*

*douleur morale [...] Les symptômes principaux que l'équipe médicale devrait soulager en fin de vie sont les douleurs physiques (50%), l'anxiété (32%) puis la dyspnée (20%) » (19).*

Plus récemment, en 2022, un sondage réalisé pour le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) (20) confirmait cette tendance, le soulagement de la souffrance physique arrivant en première place des sujets importants pour la fin de vie des Français (88% jugent ce point assez voire très important), juste devant la prise en charge des besoins des proches, et celle du respect des volontés du patient. De même, le CNSPFV précise, dans un article dédié à la douleur, que celle-ci « *est le symptôme le plus craint et le plus fréquent en fin de vie* » (21).

Ailleurs, par exemple aux Etats-Unis, le constat est le même : la souffrance devrait être le premier symptôme à soulager en fin de vie (22,23). Le soulagement de la souffrance est même considéré comme un critère principal de « *bonne mort* », avec la prise en compte des volontés du patient pour sa fin de vie (22).

## 2.2. Les directives anticipées (DA)

Le peu de connaissances à propos des directives anticipées des participants dans notre étude n'a rien de surprenant. En effet, depuis leur mise en application, à la suite de la loi dite de Leonetti en 2005 (17), tous les travaux à ce sujet semblent conclure à cette même difficulté. Le rapport Sicard de 2012 par exemple, disait : « *L'état actuel des directives anticipées est un chantier non ouvert, que ce soit en raison de leur méconnaissance, de leur inefficacité ressentie, ou de leur inutilité* » (24).

Quelques années plus tard, la loi dite de Claeys-Leonetti de 2016 voulait élargir le champ de ces directives aux « *conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux* » (18), les rendant imposables aux médecins. Malgré cela, leur taux de rédaction reste faible. En effet, le sondage BVA pour le CNSPFV cité plus haut (20) rapporte que 57 % des Français ne connaissent pas le terme de « *Directives anticipées* ». Et parmi ceux qui savent ce dont il s'agit, seuls 18 % disent les avoir rédigées (pourcentage qui monte à 33 % chez les plus de 65 ans), soit globalement un peu moins de 8 % des Français (contre 2,5 % en 2012).

Ce constat du faible nombre de personnes ayant rédigé des directives anticipées a conduit à de nombreuses études sur ce sujet, certains auteurs suggérant de les aborder de manière très systématique (25). Mais leur rédaction est-elle un objectif en soi ? Que peut-on dire des intérêts et des limites de ce dispositif ?

Nous reprenons un travail de Pascale Vinant et de Carole Bouleuc sur ce sujet, publié en 2014 (26), soit deux ans avant la loi Claeys-Léonetti. Elles mettaient en avant tout d'abord les bénéfices du dispositif, en particulier l'affirmation de l'importance de la fin de vie dans une société qui esquive voire refoule la mort, mais également la possibilité d'honorer la volonté des patients et celle d'aborder la question des limitations de traitements. En outre, elles ne minimisaient pas les limites inhérentes aux directives anticipées, telles que les difficultés à se projeter dans une maladie avancée, la possible « *violence psychique du face-à-la mort* » chez certaines personnes, ou encore le caractère figé de l'écrit. Enfin, et surtout, elles proposaient de voir ce dispositif comme un outil (et donc pas une fin en soi) permettant plus globalement d'aborder la fin de vie, en aidant le patient à « *identifier ses projets et priorités personnels, ses peurs, les conditions souhaitées éventuellement pour son décès* ». Cela nécessite un dialogue, et selon les autrices de ce travail, des compétences en communication relevant d'un apprentissage.

## 2.3. La place des soins palliatifs

### 2.3.1. Constats

Lors de la réalisation des entretiens, nous avons noté qu'aucun participant n'a fait mention des soins palliatifs à proprement parler. Un patient cependant a parlé de « *centres pour accompagner jusqu'à la fin* », sans plus de précision. Or, face à la peur de la souffrance, à la crainte de l'acharnement thérapeutique, au besoin pour certains d'être accompagnés à domicile autant que possible, il nous semble cohérent de développer quelque peu la place des soins palliatifs à domicile.

Une méta-analyse, menée par une équipe australienne, montrait en 2013 que les patients bénéficiant de soins palliatifs à domicile étaient plus à même de mourir à domicile selon leurs souhaits, et avaient un meilleur soulagement de leurs symptômes tels que la douleur ou la détresse respiratoire (27).

En France, les médecins généralistes se disent impliqués dans la prise en charge en fin de vie, comme le montre le rapport 2012 de l'Observatoire de la Fin de Vie, consacré à la fin de vie à domicile (28). Ce document souligne que « *si 80 % d'entre eux déclarent accompagner des malades en fin de vie à domicile, ils ne sont impliqués que dans un nombre très limité de situation chaque année (entre 1 et 3 patients en moyenne selon les enquêtes)* ». Mais cet accompagnement peut mettre les médecins en difficulté. Les médecins et autres professionnels interrogés par l'Observatoire de la Fin de Vie insistent à la fois sur la nécessité de mettre en place une véritable coordination des soins dans les situations de fin de vie à domicile, et sur les difficultés qu'ils rencontraient pour y parvenir (manque de temps, sentiment d'être isolés).

A ce propos, d'autres auteurs australiens ont publié en 2017 une étude sur la place des médecins généralistes dans la prise en charge palliative à domicile des patients atteints de cancer en phase terminale (29). Ceux-ci étaient très impliqués, mais ne se sentaient pas confiants dans leurs capacités à accompagner leurs patients de manière optimale. C'était selon eux lié à un manque d'expérience personnelle, à la complexité des soins, à l'impression d'un manque de communication et de soutien de la part des services hospitaliers. A l'inverse, la disponibilité des services de soins palliatifs, la bonne communication avec l'hôpital, et l'accès aux recommandations de bonne pratique étaient décrits comme les facteurs influençant une bonne prise en charge palliative à domicile pour ces patients.

Enfin, aux difficultés des équipes soignantes, s'ajoutent celles vécues par les patients eux-mêmes et leurs aidants. Citons particulièrement les « *phénomènes de solitude et d'isolement familial* » (28), pouvant faire apparaître ou majorer les symptômes d'angoisse du patient, conduire à un épuisement de l'entourage, et compromettre le maintien à domicile.

### 2.3.2. Quelques moyens humains

Afin d'aider les médecins généralistes dans la prise en charge palliative de leurs patients, en particulier en fin de vie, citons quelques moyens à leur disposition :

- Les **réseaux de soins palliatifs de ville**, tel que Reliance en Haute-Garonne (désormais intégré au Dispositif d'Appui à la Coordination DAC 31), qui propose « *un accompagnement et des soins de support sur leur lieu de vie aux personnes*

*atteintes de maladies graves évolutives, un accompagnement à leur entourage, un appui et une expertise aux professionnels de santé, une coordination des intervenants » (30).*

- Les structures d'**Hospitalisation à domicile** (HAD) (31), qui peuvent être utiles lorsque les traitements sont lourds (pompes à MORPHINE, PSE de MIDAZOLAM, etc.), lorsqu'une surveillance très rapprochée est nécessaire (risque de détresse respiratoire ou risque hémorragique par exemple), lorsque les soins sont complexes.

### 2.3.3. Prescriptions anticipées et « Fiche Urgence Pallia »

Face aux problématiques que peuvent poser en fin de vie certains symptômes d'inconfort, et en vue d'éviter le transfert aux urgences quand cela est possible, il existe en France depuis 2017 un document, édité par la SFAP, appelé « Fiche Urgence Pallia » (32). Cette fiche est rédigée par un médecin, par exemple le médecin traitant, au profit d'un patient en situation palliative à domicile, et à destination d'autres médecins sollicités en situation d'urgence (SAMU, médecin de garde, etc.). Elle trace les souhaits du patient pour sa fin de vie, afin d'en garantir le respect, et en vue d'une « aide à la prise de décision ». Sont notées également les prescriptions anticipées déjà faites, ainsi que le lieu du domicile où se trouvent potentiellement les traitements adaptés à chaque situation : antalgiques, anxiolytiques, sédatifs, antisécrétoires, etc.

### 2.3.4. Le développement des soins palliatifs en France

Notons, pour conclure cette partie, que se déploie en ce moment en France le Cinquième plan national de développement des soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie (2021-2024), dont l'un des objectifs est « *d'augmenter l'offre de soins palliatifs (tant en ville qu'en établissement)* » (33).

## 2.4. La problématique de l'aide active à mourir

Le contexte actuel d'une possible dépénalisation de l'aide active à mourir en France (34) a conduit à la réalisation de sondages, tel que celui de l'Institut français d'opinion



publique (IFOP) à la demande de l'Association pour le droit à mourir dans la dignité (ADMD), association militant depuis une quarantaine d'années pour une dépénalisation de l'aide active à mourir, et en particulier de l'euthanasie, publié en février 2022 (35). A la question : « *Selon vous, la loi française devrait-elle autoriser les médecins à mettre fin, sans souffrance, à la vie de ces personnes atteintes de maladies insupportables et incurables si elles le demandent ?* », 94 % des personnes interrogées avaient répondu « *Oui* ». Au cours de nos entretiens, quatre patients sur dix, se positionnant spontanément en faveur de l'euthanasie, le justifiaient soit par une potentielle souffrance intolérable (qu'elle soit physique, psychique, sociale ou existentielle), soit en raison de l'autonomie de la personne, comprise comme la possibilité de choisir notamment le moment et les circonstances de sa mort.

Par ailleurs, à propos de la place du médecin traitant dans l'aide active à mourir, les données en France sont absentes, ou à tout le moins très limitées, en raison de son illégalité à l'heure où nous écrivons cette thèse. En 2012, un rapport de l'Institut National d'Etudes Démographiques (INED) sur les décisions médicales en fin de vie, publié dans *Populations & Sociétés* (36), a conduit certains à avancer la possibilité de 2000 à 4000 euthanasies clandestines en France (à l'hôpital et en ville) (37). Or, ce chiffre est probablement largement surévalué, d'après un communiqué de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) de 2021 (38). En effet si l'euthanasie consiste en l'administration d'un produit en vue de donner la mort, alors en réalité « *0,8 % des décisions médicale en fin de vie* » seraient des euthanasies. Pour ce qui relève de la médecine générale, on ne retrouve que peu de travaux s'intéressant à ces pratiques. En 2016, deux internes de l'Université de Lorraine, réalisant un travail sur les pratiques des médecins généralistes en fin de vie, donnaient le chiffre suivant : 5 % des médecins interrogés disaient avoir déjà administré un produit létal à un patient en fin de vie (sur un total de 167 médecins ayant répondu au questionnaire) (39).

Notons qu'en Belgique en 2022, 50,5 % des euthanasies ont eu lieu à domicile, faisant donc appel à des médecins généralistes (40). Ceux-ci bénéficient d'une possible objection de conscience, ils n'ont donc pas obligation de réaliser d'euthanasie, mais tout médecin refusant de pratiquer une euthanasie doit « *informer le patient de son refus, consigner la justification éventuellement médicale dans le dossier et transmettre le*

*dossier* »(41). En France en revanche, cela reste aujourd’hui formellement interdit par la loi, et déontologiquement répréhensible :

*« Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et réconforter son entourage. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort »* (42).

Pour revenir à l’actualité française, en 2022, peu avant la mise en place de la Convention Citoyenne sur la fin de vie, le président du Conseil national de l’ordre des médecins (CNOM) a précisé au cours d’une interview donnée au journal le Quotidien du médecin : *« Doit-il [le médecin] être accompagnateur ? Sûrement. Effecteur ? Je ne crois pas. Ce n'est pas son rôle. Et l'Ordre n'est pas favorable à l'euthanasie »* (43). Cependant le CNOM n’a pas publié de document officiel en ce sens.

Enfin, il est notable, comme nous le disions en introduction, que tout nouveau médecin, prononçant le serment d’Hippocrate, dise la phrase suivante : *« Je ne provoquerai jamais la mort délibérément »* (10).

## 2.5. La fin de vie et la mort : avec qui en parler, et quand ?

En France, le sondage du groupe BVA pour le CNSPFV déjà cité révèle que parmi les Français désirant parler de leur fin de vie avec une tierce personne, *« 62 % privilégieraient l'échange avec un proche et 45 % le feraient auprès d'un professionnel de santé »* (20). Ce même sondage précise que si près d'un Français sur 5 souhaiterait parler à un médecin de sa fin de vie avant d’y être confronté, en réalité seul un sur 10 l’a déjà fait. Une plus grande partie préférerait avoir une telle discussion en cas de maladie grave (32 %).

En revanche, toujours selon ce sondage, 22 % des Français ne désirent pas en parler avec un médecin. Ce chiffre souligne en creux que 78 % des patients pourraient souhaiter parler de la fin de vie avec un médecin, et pourquoi pas le médecin traitant. Cette discordance de résultats par rapport à notre étude (où pratiquement tous les patients semblaient au moins théoriquement prêts à parler de la mort avec leur médecin traitant) s’explique d’une part par la plus grande tranche d’âge prise en compte dans le sondage du CNSPFV, et d’autre part

par le biais de sélection inhérent à notre méthodologie : ceux que nous avons interrogés ont répondu sur la base du volontariat, en sachant que notre travail portait sur la mort.

D'autres études ont d'ailleurs montré que parmi les personnes ayant déjà parlé de leur fin de vie, la majorité l'avait fait avec des membres de leur famille, mais on retrouvait en deuxième position le médecin traitant (19,44).

Pour nous qui serons prochainement dans la position du médecin traitant, cela nous confirme la place importante, bien que non prioritaire, que nous aurons auprès de nos patients pour aborder ce sujet.

### **3. Des freins qui pourraient être levés**

#### **3.1. Le temps et la disponibilité du médecin**

##### **3.1.1. La nature du problème**

Le travail de Justine Weber en 2017 (13), ainsi qu'une revue de la littérature en 2011 sur la communication entre médecin généraliste et patient en contexte palliatif (45), faisaient état du manque de temps et de disponibilité des médecins pour aborder ce sujet, identifiés comme étant les principaux freins au dialogue. En effet, la nature même du sujet, le tabou qui l'entoure, les craintes potentielles qui s'y rapportent, la vaste étendue des domaines connexes : tout cela nécessite un temps long, une écoute active de la part du médecin.

Or, l'évolution de la démographie médicale et du rythme de travail des médecins généralistes ne va pas dans le sens d'une plus grande disponibilité horaire, bien au contraire. En 2019, les généralistes en France déclaraient travailler « *54 heures en moyenne lors d'une semaine ordinaire de travail, toutes activités confondues, réparties sur 9,5 demi-journées en moyenne* » (46). Le temps moyen de consultation était de 18 minutes par consultation. Il semble, d'après les participants à notre étude, et les publications précédemment citées (13,45), que les patients voient bien quand leur médecin est pressé ou ne l'est pas, s'il a du temps ou n'en a pas, s'il est disponible ou non.

##### **3.1.2. Un espace de parole dédié**

Il nous a été suggéré l'intérêt de consultations entièrement dédiées à une discussion avec le médecin traitant sur la fin de vie et la mort. Cela permettrait d'offrir au patient un

espace de parole pour cela, de lever la gêne des deux côtés face à un sujet potentiellement tabou dans notre société.

Mais qui, du médecin ou du patient, déciderait de la temporalité, du moment pour engager une telle discussion ? En effet, nos entretiens ont révélé des réponses variées sur cette question, témoignant d'une ambivalence chez des patients, qui, pour la plupart, n'avaient pas encore été confronté à une pathologie grave. Selon Justine Weber, l'initiative devrait surtout revenir au patient, au décours d'une consultation dont le rendez-vous aurait été décidé par lui-même. Elle précise toutefois : « *le médecin devra savoir quand le patient a besoin qu'on lui tende une perche, et quand il doit laisser le patient prendre son temps pour ouvrir la parole* » (13). Comme nous l'avons dit plus haut, les directives anticipées pourraient servir de base à une réflexion globale (26), se déployant sur un temps potentiellement long.

Par ailleurs, une étude néerlandaise récente explorait l'idée d'une réunion organisée par le médecin traitant, invitant ses patients âgés de plus de 75 ans à recevoir une information sur les questions de la fin de vie, les droits des patients, la question des directives anticipées (44). Cette petite étude, portant sur 4 médecins généralistes, ne sélectionnait que des patients volontaires et intéressés. Elle a montré notamment que 6 mois après la réunion, il y a eu une augmentation de la planification de la fin de vie. En particulier, cela a permis une augmentation de discussions des patients avec leurs proches, et dans une moindre mesure avec leur médecin traitant. En outre, ceux qui ont, par la suite, abordé ces sujets avec leur médecin traitant, ont perçu une augmentation significative de leur confiance dans la capacité de ce dernier à assurer des soins de qualité et à respecter leurs volontés.

### 3.2. Le problème de la formation des médecins

Ce manque de formation à l'accompagnement en fin de vie, en communication et en psychologie, dont notre étude atteste, a été souvent relevé dans la littérature comme étant un frein important à cette discussion (45). Et ce, que ce soit du point de vue du médecin lui-même que de celui du patient. En France, le rapport de 2012 de l'Observatoire de la fin de vie le mettait en avant, donnant à cette époque le chiffre de 2,5 % de médecins généralistes formés aux soins palliatifs (28).

Ailleurs en Europe, le constat d'un défaut de formation est le même. Une étude menée en Italie, en Espagne, en Belgique et aux Pays-Bas remonte que parmi les besoins d'apprentissage exprimés, se trouvent la gestion de la douleur et des symptômes, les compétences en communication et la prise en compte des besoins des soignants (traduction libre) (47). Une autre, en Suisse, concluait à un manque de confiance des médecins généralistes dans leur capacité à prendre en charge les dimensions non somatiques des personnes en fin de vie (29).

Depuis le constat établi en 2012, les départements français de médecine générale français ont davantage intégré ce thème dans la formation des étudiants en 3ème cycle de médecine. A titre d'exemple, les internes de médecine générale de Toulouse bénéficient au cours de leur troisième année d'internat, de 6 heures de cours sur l'accompagnement en fin de vie, ainsi que d'un séminaire d'éthique de 6 heures (non spécifique aux questions de fin de vie mais permettant de mobiliser des compétences de réflexivité sur des situations complexes).

Pour les médecins ayant terminé leur internat, dans le cadre de leur formation continue, il existe des Diplômes d'université (DU) et des Diplômes interuniversitaires d'université (DIU) centrés sur la démarche palliative et les soins palliatifs. A Toulouse, l'année universitaire 2022-2023 offrait en particulier le DU « Pratiques de soins palliatifs » et le DIU « Soins palliatifs et d'accompagnement » (48).

### 3.3. Des outils à disposition des médecins traitants

Le CNSPFV a lancé en 2022 une campagne d'information à destination des patients mais également des soignants pour promouvoir une discussion sur la fin de vie (49). À l'intention des professionnels de santé, le CNSPFV prodigue des conseils pour aborder le sujet, mettant en avant la question du temps dédié pour une telle discussion, l'importance de l'écoute et de l'adaptation du professionnel de santé à son patient. Il met à leur disposition des modèles d'affiches (par exemple pour les salles d'attentes) (49), afin de sensibiliser les patients au sujet et à la possibilité d'une discussion avec le médecin traitant. Une infographie est également à la disposition des patients, leur indiquant quelques sujets à aborder s'ils le souhaitent (50).

Par ailleurs, la Haute Autorité de santé (HAS) a édité en 2018 un document pour aider les professionnels de santé à « *mieux accompagner les patients en fin de vie* » (51) proposant les directives anticipées comme outil favorable pour parler de la fin de vie. Elle y préconise le repérage des personnes qui nécessiteraient potentiellement un service de soins palliatifs pour amorcer avec eux les questions sur la fin de vie, leurs souhaits, ainsi que les dispositifs existants. Enfin, elle donne quelques repères simples pour identifier les patients susceptibles de bénéficier de soins palliatifs, à domicile ou sur une structure hospitalière.

## **4. Forces et faiblesses de l'étude**

### **4.1. Forces de l'étude**

La principale force de notre étude réside dans le fait que ce sujet reste rarement étudié, en particulier en France. Nous avons en effet trouvé peu de travaux s'intéressant aux attentes que les patients peuvent avoir envers leur médecin traitant au sujet de la mort.

Par ailleurs, il s'agit d'un sujet particulièrement actuel, s'inscrivant dans un contexte de réflexion sociale et législative du rapport à la mort, et qui cible singulièrement le domaine médical.

Notre question de recherche portait sur des données subjectives non quantifiables, et nous avons donc réalisé cette étude selon une méthodologie qualitative, adaptée à aux objectifs principaux et secondaires.

Enfin, nous avons inclus des participants aux profils variés, grâce à la mise en place d'un échantillon raisonné.

### **4.2. Faiblesses de l'étude**

En ce qui concerne les faiblesses de la démarche, tout d'abord, les chercheurs n'avaient pas d'expérience dans la conduite d'entretiens semi-dirigés, ainsi nous avons noté une difficulté à mener l'entretien en restant sur des questions ouvertes.

Par ailleurs, la modification de notre guide d'entretien en cours de l'étude, qui nous a permis de nous mieux centrer celui-ci sur nos objectifs d'étude, a conduit à la perte d'une

partie des données. En effet certaines d'entre elles, concernant des attentes très générales des patients envers leur médecin traitant (et non appliquées au thème de la fin de vie ou de la mort), n'ont pu être exploitées car les premiers patients seulement avaient été interrogés en ce sens.

A propos de l'inclusion des patients, nous n'avons pas recueilli le nombre de refus de participation à notre sujet de thèse, ainsi que les raisons de ces refus. Cela ne nous permet donc pas d'avoir une vue sur la proportion de patients ayant accepté de participer à notre étude, et donc sur la réserve qu'ils peuvent avoir à aborder un tel sujet.

Enfin, nous n'avons pas réalisé d'essai de théorisation à la fin de notre travail de recherche.

## 5. Perspectives

Notre thèse s'intègre dans un champ de recherche qui reste encore très vaste, et qui pourrait donner lieu à d'autres études dans plusieurs domaines.

Tout d'abord, nous avons arbitrairement limité notre population d'étude aux plus de 70 ans. Mais la question des attentes sur le sujet de la mort pourrait s'étendre à une population plus large.

Il serait intéressant, par ailleurs, de travailler sur la mise en place d'une consultation dédiée au thème de la fin de vie. L'analyse porterait sur le vécu des patients *a posteriori*.

En outre, nous avons constaté que le soutien de structures telles que des réseaux de soins palliatifs ou encore l'HAD, sont susceptibles d'apporter un bénéfice à la fois aux médecins généralistes, aux patients et à leurs proches. Qu'est-ce que le recours à ces dispositifs change dans le vécu et les attentes des patients ou des proches, à propos de leur propre fin de vie ?

Pour finir, la formation des médecins pourrait faire l'objet de travaux à venir. Plus particulièrement, quelles sont leurs expériences et leurs attentes ? Quelles différences dans leurs prises en charge décriraient-ils avant et après ces formations ? Quel impact auraient-elles sur le ressenti des patients, que ce soit au cours d'entretiens centrés sur la mort, ou bien dans l'accompagnement en fin de vie ?

# CONCLUSION

La mort est une réalité universelle, qui nous concernera tous. C'est également un sujet actuel dans le contexte des débats politiques concernant la fin de vie. Le médecin traitant étant le premier référent dans le suivi médical, il peut avoir une place privilégiée auprès des personnes âgées pour ce qui relève de leur fin de vie. L'objectif de cette thèse était d'explorer les attentes des personnes de plus de 70 ans, envers leur médecin traitant, au sujet de leur mort. Nous avons en ce sens recueilli ce qu'évoque pour eux la mort, et avons cherché ce qui selon eux faciliteraient ou empêcheraient une discussion au sujet de la mort.

Cette étude qualitative, menée en Haute-Garonne, nous a permis de mettre en évidence que les patients aspirent principalement à une bonne prise en charge des derniers temps de vie, en particulier de la douleur, et à la réalisation de soins qui soient personnalisés. Cela suppose l'implication du médecin traitant dans le suivi et la coordination. Certains attendent également de pouvoir avoir avec celui-ci une discussion au sujet de la mort, qui pourrait avoir lieu pour la plupart en contexte de pathologie grave, voire se tenir plus en amont. Les directives anticipées, bien que mal connues, pourraient trouver leur place à ce niveau.

Pour la majorité des patients, la relation de confiance nouée avec le médecin traitant, la connaissance qu'il a de leur vie et de leurs pathologies, sont les éléments-clefs pour pouvoir aborder le sujet de la mort. Au contraire, le défaut de formation des praticiens en communication et en psychologie, ainsi que le manque de temps dans leurs plannings déjà bien chargés, sont retenus comme principaux freins ressentis.

Nous avons exploré l'idée, exprimée par un participant, de mettre en place des consultations dédiées au sujet de la mort et de la fin de vie, afin de prendre en compte le besoin de chaque patient d'être considéré selon ses propres besoins. Il serait intéressant d'étudier les modalités et le bénéfice potentiel de telles consultations.

Enfin, nous avons choisi de réaliser cette enquête en interrogeant des personnes âgées de plus de 70 ans. D'autres travaux pourraient chercher à explorer les attentes dans une population plus variée.

Toulouse le 9 mars 2023

Vu et permis d'imprimer

Le Président de l'Université Toulouse III – Paul Sabatier  
Faculté de Santé  
Par délégation,  
La Doyenne-Directrice  
Du Département de Médecine, Maïeutique, Paramédical  
Professeure Odile RAUZY

Toulouse, le 06 Mars 2023

La présidente du jury de thèse

Pr Marie-Eve ROUGE-BUGAT

58



# BIBLIOGRAPHIE

1. Vovelle M. La mort et l'Occident, de 1300 à nos jours. Paris: Gallimard; 2000. 330 p.
2. Galandier G. Sociologie de la mort. Vivre et mourir dans la société contemporaine. Paris: Armand Colin; 2009. 248 p. (Collection U).
3. Ariès P. Essais sur l'histoire de la mort en Occident du Moyen Âge à nos jours. Paris: Le Seuil; 1975. 226 p.
4. Ined - Institut national d'études démographiques. L'espérance de vie en France [Internet]. 2020 juill [cité 1 déc 2022]. Disponible sur: <https://www.ined.fr/fr/tout-savoir-population/graphiques-cartes/graphiques-interpretes/esperance-vie-france/>
5. Carol A. Une histoire médicale des critères de la mort. Communications. 2015;97(2):45-55.
6. Article R1232-1 - Code de la santé publique - Légifrance [Internet]. [cité 27 févr 2023]. Disponible sur: [https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000006909048](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006909048)
7. Pennec S, Gaymu J, Riou F, Morand E, Pontone S, Aubry R, et al. Mourir chez soi : un souhait majoritaire mais une situation peu fréquente. Population & Sociétés. août 2015;524(7):1-4.
8. Direction de l'information légale et administrative. Médecin traitant et parcours de soins coordonnés [Internet]. 2021 [cité 27 févr 2023]. Disponible sur: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F163>
9. Vercoustre L. La fin du colloque singulier – Blog de Laurent Vercoustre [Internet]. 2018 [cité 27 févr 2023]. Disponible sur: <https://blog.laurentvercoustre.lequotidiendumedecin.fr/2018/03/17/la-fin-du-colloque-singulier/>
10. Conseil National de l'Ordre des Médecins. Le serment d'Hippocrate [Internet]. Conseil National de l'Ordre des Médecins. 2019 [cité 27 févr 2023]. Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr/medecin/devoirs-droits/serment-dhippocrate>
11. Gallet N. L'abord de la mort avec les patients en consultation : le point de vue des médecins généralistes [Thèse d'exercice]. [Clermont-Ferrand]: Université de Clermont-Auvergne UFR de Médecine; 2017.
12. Guineberteau C. Parler de la mort en médecine générale : points de vue de patients. Une communication freinée par les non-dits [Thèse d'exercice]. [Angers]: Faculté de médecine; 2015.
13. Weber J. Paroles et silences de la personne âgée face à la mort : que peut-elle attendre de son médecin traitant ? Étude qualitative auprès de 27 personnes âgées recrutées dans

des clubs du troisième âge du Bas-Rhin [Thèse d'exercice]. [Strasbourg]: Faculté de médecine, maïeutique et sciences de la santé; 2017.

14. Démographie des professionnels de santé. Qui sont les médecins en 2018 ? Quelle accessibilité aux médecins généralistes ? Combien d'infirmiers en 2040 ? Un outil de projections d'effectifs de médecins. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques; 2018.
15. Lemerancier X, Aubin-Auger I. Faire de la recherche qualitative en médecine générale. Définitions et principes. e-Respect. 2014;3(6):21-2.
16. Paillé P, Mucchielli A. L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales [Internet]. Paris: Armand Colin; 2012. 424 p. (Collection U). Disponible sur: <https://www.cairn.info/l-analyse-qualitative-en-sciences-humaines--9782200249045.htm>
17. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie [Internet]. avr 23, 2005. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFARTI000001483969>
18. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie [Internet]. févr 4, 2016. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFARTI000031970264>
19. Pategay N, Coutaz M. Préférences et craintes face à la fin de vie : une réalité souvent occultée. InfoKara. 2005;20(3):67-75.
20. Centre national de soins palliatifs et de la fin de vie. Les Français et la fin de vie : état des connaissances et attentes des citoyens [Internet]. Parlons Fin de Vie. 2022 [cité 27 févr 2023]. Disponible sur: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/je-minteresse-a-la-fin-de-vie/les-francais-et-la-fin-de-vie/>
21. Centre national de soins palliatifs et de la fin de vie. Gérer la douleur d'un proche en fin de vie [Internet]. Parlons Fin de Vie. [cité 27 févr 2023]. Disponible sur: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/je-suis-un-proche/au-quotidien/la-douleur/>
22. Vig EK, Davenport NA, Pearlman RA. Good deaths, bad deaths, and preferences for the end of life: a qualitative study of geriatric outpatients. J Am Geriatr Soc. sept 2002;50(9):1541-8.
23. Meier EA, Gallegos JV, Montross-Thomas LP, Depp CA, Irwin SA, Jeste DV. Defining a Good Death (Successful Dying): Literature Review and a Call for Research and Public Dialogue. Am J Geriatr Psychiatry. avr 2016;24(4):261-71.
24. Sicard D. Penser solidairement la fin de vie - Commission de réflexion sur la fin de vie en France [Internet]. Présidence de la République; 2012 déc [cité 27 févr 2023] p. 282. (Collection des rapports officiels). Disponible sur: <http://www.vie-publique.fr/rapport/32878-penser-solidairement-fin-de-vie-commission-de-reflexion-sur-fin-de-vie>

25. Jason JS. Évaluation d'un abord systématique de la question des directives anticipées et de la personne de confiance en pratique courante de médecine générale. Effet sur la rédaction des directives anticipées et sur la désignation d'une personne de confiance [Thèse d'exercice]. [Clermont-Ferrand]: Université de Clermont-Auvergne UFR de Médecine; 2019.
26. Vinant P, Bouleuc C. Directives anticipées : pour une meilleure qualité de la fin de vie ? *Laennec*. 2014;62(3):43-56.
27. Gomes B, Calanzani N, Curiale V, McCrone P, Higginson IJ. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database Syst Rev*. 6 juin 2013;2013(6):CD007760.
28. Rapport 2012 - Vivre la fin de sa vie chez soi [Internet]. Observatoire national de la fin de vie; 2013 mars [cité 27 févr 2023] p. 143. Disponible sur: <https://www.vie-publique.fr/rapport/33067-observatoire-national-de-la-fin-de-vie-rapport-2012-vivre-la-fin-de>
29. Giezendanner S, Jung C, Banderet HR, Otte IC, Gudat H, Haller DM, et al. General Practitioners' Attitudes towards Essential Competencies in End-of-Life Care: A Cross-Sectional Survey. *PLoS One*. 2017;12(2):e0170168.
30. DAC 31 Haute-Garonne - Dispositif d'appui à la coordination [Internet]. <https://dac-occitanie.fr/>. 2021 [cité 27 févr 2023]. Disponible sur: <https://dac-occitanie.fr/dac-haute-garonne/>
31. Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile. La prise en charge [Internet]. FNEHAD. 2023 [cité 27 févr 2023]. Disponible sur: <https://www.fnehad.fr/etre-pris-en-charge-en-had/>
32. Société Française d'accompagnement et de soins Palliatifs. Fiche Urgence Pallia (= SAMU Pallia) [Internet]. 2017 [cité 27 févr 2023]. Disponible sur: <https://sfap.org/rubrique/fiche-urgence-pallia-samu-pallia>
33. Ministère de la Santé et de la Prévention. Le plan national développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie 2021-2024 [Internet]. Ministère de la Santé et de la Prévention. 2023 [cité 27 févr 2023]. Disponible sur: <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie/article/le-plan-national-developpement-des-soins-palliatifs-et-accompagnement-de-la-fin>
34. CCNE. Avis 139 : « Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité ». Comité Consultatif National d'Ethique; 2022 sept.
35. Institut français d'opinion publique. Le regard des Français sur la fin de vie [Internet]. IFOP. 2022 [cité 27 févr 2023]. Disponible sur: <https://www.ifop.com/publication/le-regard-des-francais-sur-la-fin-de-vie-3/>
36. Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. Les décisions médicales en fin de vie en France. *Population & Sociétés*. 2012;494(10):1-4.

37. Rescan M, Bégui F. Fin de vie : 156 députés font pression pour une nouvelle loi. Le Monde.fr [Internet]. 28 févr 2018 [cité 28 févr 2023]; Disponible sur: [https://www.lemonde.fr/societe/article/2018/02/28/fin-de-vie-156-deputes-font-pression-pour-une-nouvelle-loi\\_5263456\\_3224.html](https://www.lemonde.fr/societe/article/2018/02/28/fin-de-vie-156-deputes-font-pression-pour-une-nouvelle-loi_5263456_3224.html)
38. Société Française d'accompagnement et de soins Palliatifs. 4 000 euthanasies clandestines par an en France ? C'est faux [Internet]. SFAP. 2021 [cité 27 févr 2023]. Disponible sur: <https://sfap.org/actualite/4-000-euthanasies-clandestines-par-en-france-c-est-faux>
39. Lutz N, Martin R. Pratiques et attentes des médecins généralistes concernant la fin de vie et la question de l'euthanasie : études quantitative et qualitative en Lorraine [Internet] [Thèse d'exercice]. [Nancy]: Université de Lorraine; 2016 [cité 27 févr 2023]. p. Non renseigné. Disponible sur: <https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01932338>
40. Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie. Euthanasie – Chiffres de l'année 2022. 2023 févr.
41. Thomas. Euthanasie et médecine générale en Belgique. Rev Med Brux. 2014;35:386-93.
42. Article R4127-36 - Code de la santé publique - Légifrance [Internet]. [cité 27 févr 2023]. Disponible sur: [https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000043588188](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000043588188)
43. Dr Arnault F. Aide active à mourir : « Le médecin accompagnateur, sûrement. Effecteur ? Ce n'est pas son rôle », selon le président de l'Ordre [Internet]. 2022 [cité 27 févr 2023]. Disponible sur: <https://www.lequotidiendumedecin.fr/actus-medicales/ethique/aide-active-mourir-le-medecin-accompagnateur-surement-effecteur-ce-nest-pas-son-role-selon-le>
44. Van der Plas AGM, Pasma HRW, Kox RMK, Ponstein M, Dame B, Onwuteaka-Philipsen BD. Information meetings on end-of-life care for older people by the general practitioner to stimulate advance care planning: a pre-post evaluation study. BMC Fam Pract. 7 juin 2021;22(1):109.
45. Slort W, Schweitzer BPM, Blankenstein AH, Abarshi EA, Riphagen II, Echteld MA, et al. Perceived barriers and facilitators for general practitioner-patient communication in palliative care: a systematic review. Palliat Med. sept 2011;25(6):613-29.
46. Chaput H, Monziols M, Fressard L, Verger P, Ventelou B, Zaytseva A. Deux tiers des médecins généralistes libéraux déclarent travailler au moins 50 heures par semaine. Etudes et Résultats. 2019;1113.
47. Evans N, Costantini M, Pasma HR, Van den Block L, Donker GA, Miccinesi G, et al. End-of-life communication: a retrospective survey of representative general practitioner networks in four countries. J Pain Symptom Manage. 2014;47(3):604-619.e3.
48. Les DU / DIU / AEU [Internet]. Faculté de santé. 2022 [cité 1 mars 2023]. Disponible sur: <https://sante.univ-tlse3.fr/du-diu-aeu>

49. Centre national de soins palliatifs et de la fin de vie. La fin de vie, et si vous en parliez avec vos patients ? [Internet]. Parlons Fin de Vie. 2022 [cité 27 févr 2023]. Disponible sur: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/je-minteresse-a-la-fin-de-vie/la-fin-de-vie-et-si-vous-en-parliez-avec-vos-patients/>
50. Centre national de soins palliatifs et de la fin de vie. FIN DE VIE, 2 outils : s'informer pour agir ; accompagner et dialoguer avec les patients [Internet]. Parlons Fin de Vie. 2022 [cité 27 févr 2023]. Disponible sur: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/fin-de-vie-sinformer-pour-agir-et-accompagner-et-dialoguer-avec-les-patients/>
51. Haute Autorité de santé. Questions/Réponses. Comment mieux accompagner les patients en fin de vie ? Saint-Denis la Plaine: HAS; 2018.

# ANNEXE 1 : Notice information médecin

Cher confrère, chère consœur,

Nous sommes deux internes en médecine générale en formation à Toulouse, et nous vous sollicitons pour nous aider au recrutement de patients qui pourraient s'entretenir avec nous, en vue de notre thèse d'exercice. Nous nous interrogeons sur les attentes des patients de plus de 70 ans envers leur médecin traitant quant au sujet de leur propre mort. Pour le dire assez simplement, nous cherchons à savoir s'ils souhaitent aborder ce sujet délicat avec leur médecin traitant, si celui-ci est pour eux un interlocuteur privilégié ou non, s'ils repèrent des facilitateurs ou des freins d'une telle discussion.

Nous aurions besoin de votre implication afin de sélectionner dans votre patientèle 3 patients qui accepteraient de discuter de ce sujet avec nous. L'inclusion s'étendra de novembre 2021 à février 2022. Pour éviter un biais de recrutement, nous vous demandons de ne pas les sélectionner dans votre patientèle, mais de proposer systématiquement, à partir du moment où vous commencez le recrutement, aux premiers patient éligibles, jusqu'à obtenir 3 réponses positives.

Les critères d'exclusion sont assez simples :

- Patients ayant des troubles cognitifs connus
- Patients ne parlant pas ou peu le français
- Patients ayant une espérance de vie réduite estimée à moins d'un an.
- Patients présentant un état dépressif caractérisé non équilibré ou avec un risque suicidaire établi. Il s'agit à la fois d'éviter un biais sélection mais également d'une précaution afin de ne pas mettre en danger la vie de vos patients en abordant ce sujet.

Les critères d'inclusion restent donc plutôt larges et les profils peuvent être variés :

- Patients de plus de 70 ans
- Homme ou femme
- Vivant en couple, seuls (célibataires, veufs), en institution ; entourés ou non par leur famille
- Ayant ou non d'importantes comorbidités, mais n'ayant pas de pronostic vital connu pour être engagé dans l'année (critère arbitraire, signifiant simplement une mise en jeu du pronostic vital à relativement court terme)
- Tout niveau socio-culturel
- Ayant côtoyé de près ou non la mort dans leur entourage, récemment ou non.

Afin d'inclure les patients, il vous suffira :

- De vérifier que les critères d'inclusion et d'exclusion sont bien remplis
- De leur demander leur accord d'être contacté pour faire partie d'un travail de recherche relatif au sujet la mort

- De leur faire remplir un coupon ci-joint, sur lesquels ils pourront écrire leurs noms, prénoms et coordonnées (téléphone ou mail, éventuellement adresse) ainsi que leur date de naissance.
- De nous transmettre le coupon dûment complété, par mail à une des adresses suivantes : [adresse mail chercheur 1, adresse mail chercheur 2]

Nous nous chargerons ensuite de les contacter.

Le sujet de la mort étant intime, plusieurs remarques sont importantes :

- Nous avons reçu l'accord de la CNIL et du comité éthique du CNGE, qui ont donc validé la méthodologie que nous suivrons pour réaliser ce travail de recherche.
- Les entretiens seront enregistrés et entièrement retranscrits, mais complètement anonymisés. En tant que médecins traitants, vous n'aurez pas accès aux verbatims de vos patients. Si le sujet vous intéresse, nous pourrions vous transmettre à la fin le PDF de notre thèse et vous inviter à notre soutenance de thèse qui aura lieu en fin d'année 2022.
- Les patients resteront libres de sortir de l'étude à tout moment, et au cours de l'entretien de ne pas répondre à telle ou telle question posée.
- S'ils le souhaitent, nous pourrions également leur transmettre le PDF de la thèse une fois celle-ci terminée.

Nous pensons qu'il pourrait être pertinent qu'ils nous rencontrent en tant qu'étudiants effectuant un travail de recherche sur leurs attentes envers leur médecin traitant et non d'abord en tant que futurs médecins. Nous vous proposons donc de nous introduire comme tels (étudiants de l'Université de Toulouse 3), réalisant une thèse de recherche. S'ils veulent en savoir plus, il n'est pas question de leur mentir, vous pourrez alors préciser qu'effectivement nous sommes internes en médecine générale.

Il nous importe peu que vous ayez ou non abordé ce sujet avec eux auparavant. Nous souhaitons simplement qu'ils soient informés que le sujet de notre thèse les amènera à parler de la mort, afin qu'ils soient enclins à répondre à l'entretien et ne soient pas surpris lors de notre rencontre.

Ayant conscience que le sujet de leur mort peut être déstabilisant pour certains patients, et ce malgré votre soin à exclure des patients présentant un risque suicidaire établi, nous remettrons aux patients, à l'issue de l'entretien, une liste de professionnels de santé à prévenir s'il s'avérait qu'un mal-être ou des idées suicidaires survenaient après avoir abordé le sujet de leur mort avec nous. Vous y serez naturellement mentionnés en tant que médecin généraliste de premier recours.

Nous vous remercions très chaleureusement pour le temps et le soin que vous prendrez à inclure des patients afin de nous aider dans notre travail de recherche. Nous espérons que ce sujet vous intéressera et participera à aider les médecins généralistes dans l'accompagnement des patients et de leurs questions en rapport avec leur mort. Nous restons à votre disposition et celle des patients que vous inclurez durant le temps de notre étude pour toute information et demande de renseignements complémentaires.

## ANNEXE 2 : Recueil coordonnées patient

Recueil des coordonnées à faire signer par les patients :

Madame, monsieur,

Votre médecin vous a sollicité afin de participer à notre travail de recherche. Il vous fournira une fiche d'information à lire attentivement avant notre entretien.

Si vous acceptez de participer à notre étude, merci de lui retourner le coupon suivant dûment complété, afin de nous permettre de vous contacter.

Pour ce qui est des questions relatives aux protections des données, nous vous invitons à vous référer à la « Notice information patients » ci-jointe.

NOM .....

PRENOM .....

DATE DE NAISSANCE .....

MOYEN DE COMMUNICATION SOUHAITE :

TELEPHONE PORTABLE .....

TELEPHONE FIXE .....

ADRESSE E-MAIL .....

A ....., le ...../...../..... Signature



# ANNEXE 3 : Notice information patient

Vous êtes invité(e) à participer à une étude menée par M. Thibaud Boulet et Melle Rachel Nothhelfer dans le cadre d'un travail de thèse de recherche de l'Université de Toulouse 3. Cette note d'information résume les modalités prévues par le code de la santé publique et l'article 6 du RGPD (règlement général sur la protection des données) concernant la licéité du traitement des données personnelles, pour s'assurer de votre non-opposition à participer à cette étude le jour de l'entretien. La base légale de ce traitement est l'exécution d'une mission d'intérêt public (recherche scientifique). Je vous prie de bien vouloir prendre connaissance de l'ensemble des informations figurant ci-dessous :

## **Procédure de l'étude :**

Vous serez interrogés au cours d'un entretien individuel en face-à-face, dans le lieu de votre convenance, afin de réaliser notre travail de recherche visant à mieux comprendre les attentes des patients envers leur médecin traitant, face au sujet de leur mort. Cette étude a fait l'objet de formalités déclaratives réglementaires pour la protection des données personnelles auprès du délégué à la protection des données à caractère personnel (DPO) de l'Université et d'une soumission au comité d'éthique national du Collège National des Généralistes Enseignants (CNGE).

## **Destinataires des données collectées :**

Coordinateur de la recherche : Dr Bruno Chicoulaa (Médecin généraliste).

Investigateurs et responsables du traitement des données : M. Thibaud Boulet et Melle Rachel Nothhelfer (étudiants de l'Université Toulouse 3).

## **Risques et bénéfices potentiels de l'étude :**

L'étude ne présente aucun risque : aucun geste technique n'est pratiqué, ni de test thérapeutique. Vous pouvez, après avoir communiqué vos coordonnées, refuser l'entretien ou bien y mettre fin à tout moment. Cette étude permettra d'analyser les attentes des patients envers leur médecin traitant face au sujet de leur mort, et ainsi de faciliter à l'avenir une telle discussion, en se tenant au plus proche des attentes des patients. Elle n'est en aucun cas un moyen de juger de quelques pratiques ni d'étudier leur efficacité.

## **Participation volontaire :**

Votre participation à cette étude est entièrement volontaire. Il n'y a aucun caractère obligatoire. Vous avez le droit de retirer votre consentement à tout moment sans encourir aucune responsabilité ni aucun préjudice de ce fait.

### **Droits des participants :**

Vous avez un droit d'accès, de rectification, un droit à l'effacement et à la limitation du traitement, ainsi qu'à la portabilité des données vous concernant, à tout moment sur simple demande auprès des l'investigateurs de l'étude. Vous avez également le droit de faire une réclamation auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL), autorité de contrôle en charge du respect des obligations en matière de données à caractère personnel.

### **Durée de conservation des données :**

Les données à caractère personnel seront conservées jusqu'à 2 ans à compter de la date de la soutenance de la thèse concernée par ses données. Elles seront définitivement supprimées par la suite.

### **Confidentialité et utilisation des données médicales ou personnelles :**

Dans le cadre de l'étude à laquelle M. Thibaud Boulet et Melle Rachel Nothhelfer vous proposent de participer, vos données personnelles feront l'objet d'un traitement, afin de pouvoir les inclure dans l'analyse des résultats de la recherche. Il s'agit des données concernant votre âge, sexe, le ou les métiers que vous avez exercés, votre région d'habitation, votre statut marital. Ces données seront pseudonymisées et leur identification codée. Elles seront collectées lors de l'entretien que nous réaliserons avec vous, aucune donnée vous concernant ne nous sera communiquée par votre médecin traitant sans votre accord.

### **Coordonnées des personnes à contacter :**

Pour obtenir des renseignements complémentaires ou pour exercer vos droits, vous pouvez faire appel au coordonnateur de l'étude, le Dr Chicoulaa à l'adresse mail suivante : [Adresse mail directeur de thèse]. Vous pouvez également faire appel au délégué à la protection des données du DUMG de Toulouse, le Dr Pierre Boyer dont voici l'adresse e-mail : [Adresse mail Pr Boyer]

# ANNEXE 4 : Guide d'entretien initial

1. Pouvez-vous vous présenter en quelques phrases s'il-vous-plaît ?

Relance : *notamment votre âge, votre situation familiale, ce que vous avez fait au cours de votre vie, si vous avez une croyance ?*

2. Comment décririez-vous votre rapport avec votre médecin traitant ?

Relance : *Quelle place y a-t-il lors d'une consultation pour vos questions personnelles ? Pourriez-vous nous parler des sujets de votre vie privée que/ pour lesquels ? vous seriez suffisamment à l'aise d'aborder avec lui ? Que pensez vous de l'idée de lui parler de sujets personnels ?*

3. Quand avez-vous pensé à votre mort pour la dernière fois ? A quels aspects de votre mort pensiez-vous à ce moment-là ?

- *Quelles réflexions en sont ressorties ?*
- *Que pouvez-vous nous dire de vos émotions ressenties à ce moment ?*
- *Y a-t-il un événement récent qui aurait pu vous conduire à y penser (problème de santé, confrontation récente au décès d'un proche, ...) ?*
- *Comment pourriez-vous définir cette notion (de la mort) avec vos propres mots et votre propre expérience ?*

4. Avec quel interlocuteur envisageriez-vous de parler de la mort ?

- *Si Médecin traitant (MT) n'est pas mentionné : Que pensez-vous de l'idée d'en parler avec votre MT ?*
- *Si MT mentionné : relancer avec la question 5*

5. Quelle place pourrait avoir votre MT pour évoquer le sujet de votre mort ?

- *Avez-vous déjà parlé de la mort avec votre MT ?*
- *S'il y a des attentes : est-ce que le MT a déjà répondu à certaines de vos attentes ?*

6. **Si le MT a une place de choix pour le patient :**

- Quels **thèmes** autour de votre mort souhaiteriez-vous aborder avec votre MT ?
  - *La dimension philosophique, religieuse,*
  - *L'aspect matériel, la succession, l'enterrement, La dimension émotionnelle, en lien avec le deuil de l'entourage, les regrets...*
  - *Aspect physique, douleur, gestion médicale de la mort, directives anticipées ...*

- Qui selon vous devrait avoir **l'initiative** de proposer une discussion sur ce sujet ?
  - Quels seraient les éléments qui pourraient **freiner** cette discussion ?
  - Quels seraient les éléments qui pourraient **faciliter** cette discussion ?
7. **Si le MT n'a pas de place pour parler de la mort** : pouvez-vous expliciter pourquoi selon vous ?
  8. Quelles sont vos **attentes** vis-à-vis de votre médecin traitant pour aborder le sujet de votre mort ?
  9. En lien avec ce dont nous venons de parler, que souhaiteriez nous dire de plus ?

## ANNEXE 5 : Guide d'entretien final

1. Pour commencer à vous connaître, **pouvez-vous vous présenter** en quelques mots s'il-vous-plaît (*votre âge, votre situation familiale, votre métier, si vous avez une croyance*) ?
2. Comment **définiriez-vous la mort** avec vos propres mots ?
  - Qu'évoque pour vous la **fin de vie** ?
  - Y a-t-il selon vous, une **différence** entre ces deux notions ?
  - Si oui : Pourriez-vous nous l'expliquer ?
  - Quelles seraient les circonstances idéales de votre mort ?
3. **Quelles circonstances** ont pu vous faire penser à votre mort ?
  - Y a-t-il un **événement récent** qui aurait pu vous conduire à y penser ?  
(Problème de santé, confrontation récente au décès d'un proche, ...)
  - Auriez-vous eu **besoin** de quelque chose ou de quelqu'un dans ce contexte ?
    - De parler avec une personne à cette occasion ? D'une présence, d'une occupation ?
4. Avec **quel interlocuteur envisageriez-vous** de parler de la mort ?
  - Si discussion a eu lieu : de quoi avez-vous parlé ?
5. En avez-vous **déjà parlé** avec votre **médecin traitant** ?
  - De quoi aviez-vous parlé à ce moment (de la souffrance, de directives anticipées, mort, fin de vie) ?
  - Quelles étaient vos **attentes** ?
  - Votre **médecin traitant a-t-il alors répondu** à ces attentes ?
6. **Quelle place** pourrait avoir votre **médecin traitant** pour évoquer le sujet de votre mort ?
  - ➔ **Si le MT a une place de choix pour le patient :**
    - A. Qui selon vous devrait avoir **l'initiative** de proposer une discussion sur ce sujet ?
    - B. Quels seraient les éléments qui pourrait **freiner** cette discussion ?
    - C. Quels seraient les éléments qui pourrait **faciliter** cette discussion ?
    - D. Dans **quel cadre** une telle discussion pourrait-elle idéalement avoir lieu  
(localisation, moment de la journée, contexte particulier) ?

→ **Si le MT n'a pas de place :**

- A. Pouvez-vous expliciter **pourquoi**, selon vous, votre MT n'a pas de place pour aborder la question de la mort ?
  - B. Quels seraient les **éléments qui pourraient changer** ce point de vue ?
  - C. Dans **quel cadre** une telle discussion pourrait-elle idéalement avoir lieu ? (localisation, moment de la journée, contexte particulier) ?
7. Quelles sont vos **attentes** vis-à-vis de votre MT au sujet de votre mort ou de votre fin de vie ?
- *Relances par rapport aux « circonstances idéales », aux « besoins » Q 2- 3*
  - Que connaissez-vous des directives anticipées ? Comment en avez-vous entendu parler ? Qu'en pensez-vous pour vous-même ?
  - Quelle place l'euthanasie pourrait-elle avoir dans ces attentes ?
8. **Quels thèmes** autour de votre mort **souhaiteriez-vous** aborder avec votre MT ?
- La dimension philosophique, religieuse
  - Aspect matériel, la succession, l'enterrement
  - La dimension émotionnelle, le deuil à faire par l'entourage, les regrets ...
  - Aspect physique, douleur
9. En lien avec ce dont nous venons de parler, que souhaiteriez **nous dire de plus** ?
- **Si MT pas abordé par le patient spontanément :**
- Comment décririez-vous votre **rapport avec votre médecin traitant** (*son attitude, sa façon d'être*) ?

## ANNEXE 6 : Exemple de verbatim

*Thibaud : Pour commencer un peu à vous connaître au début de cet entretien, est-ce que vous pouvez vous présenter en quelques mots : dire qui vous êtes, votre situation familiale, ou ce que vous voulez dire de vous-même ?*

E6 : Alors bon j'ai 79 ans ; marié depuis 1964, et on a 3 enfants et 7 petits enfants. Alors moi j'ai fait ma carrière dans la recherche, je suis ingénieur, et j'étais professeur d'université là.

*T : Pouvez-vous nous dire d'où venez, si vous avez des passions, si vous avez des croyances et cetera...*

E6 : Je suis catholique. Des passions... bon pas particulièrement mais bon la vie courante, notamment le travail, et puis maintenant depuis que je suis à la retraite, je joue un peu à la pétanque et je fais du bricolage et l'entretien de la maison et ça suffit largement.

*T : Très bien voilà, ça permet de vous connaître un petit peu pour démarrer. Maintenant les questions que je vais vous poser, et ce qu'on va aborder, ont trait plus particulièrement au sujet de la mort et certains sujets comme cela.*

*La première question c'est à propos de la mort justement, comment est-ce que vous définiriez cette notion, qu'est-ce qu'elle veut dire pour vous ? Qu'est-ce qu'elle signifie pour vous ?*

E6 : Bon rien de bien particulier, c'est un aboutissement. Ça c'est sûr, pour tout le monde. Le plus tard possible évidemment. Bon je commence à avoir quelques problèmes de santé donc oui c'est quelque chose qu'on a évidemment à quatre-vingts ans, mais bon je continue à fumer. Mais donc, bon... Ma croyance fait que je la redoute pas. C'est pas une idée que j'ai là dans la tête en permanence. Donc essayer de finir le mieux possible sans gros pépin. Mais ça on verra bien et c'est tout, non je n'ai pas d'angoisse particulière par rapport à ça.

*T : Donc vous avez employé le mot d'aboutissement, dans quel sens est-ce que vous employez ce mot ?*

E6 : Bah parce que c'est la fin pour tout le monde c'est tout. Non aboutissement c'est pas avec une idée très précise, c'est que bon oui, il y en a qui partent très jeune. Bon j'ai la chance d'être encore là. Non mais c'est quelque chose, je ne suis pas angoissé par ça ; je ne me pose pas trop de questions, j'essaie de vivre comme on peut, avec l'âge qu'on a, mais c'est pas quelque chose qui m'obsède.

*T : Donc ça ne vous obsède pas mais visiblement vous y pensez de temps en temps quand même ? [Oui] Qu'est-ce que vous y fait penser justement ?*

E6: Non parce qu'autour, il y en a qui disparaissent, il y en a qui sont malades : des fauteuils des choses comme ça. C'est plutôt ça bon, mais c'est cette difficulté de... de la fin, dans la vie courante. Mais à part ça non, mais bon c'est plutôt ça : c'est comment on finira ? Si c'est pour rester, bon j'ai un beau-frère qui est dans un fauteuil depuis quelques années et qui est plus jeune que nous. Mais bon autour c'est sûr que bon là-aussi, dans les vétérans à la pétanque, il y en a toujours malheureusement qui disparaissent. Donc on est peut-être, bon on commence à être âgé, ça touche peut-être un petit-peu plus. Mais c'est l'environnement quoi. Après pas particulièrement, je n'y pense pas tous les jours, ça c'est clair. Bon je m'aperçois qu'avec l'âge on fait moins de choses, on les fait moins vite, on peut plus, on fait moins, monter sur une échelle maintenant c'est un peu plus délicat. Il faut le faire avec prudence. Et je le prends assez bien.

*T : Et donc vous dites que ça vous touche quand même ?*

E6 : Oui parce que forcément, je pense que quand on est un peu plus âgé, euh l'environnement qui fait qu'il y a des accidents, il y a des maladies des trucs comme ça. Et c'est vrai ça touche peut-être un petit peu plus que quand on est jeune et qu'on y pense beaucoup moins. C'est vrai quand on a 20 ans ou 30 ans, bon ça touche évidemment quand c'est la famille mais ce n'est pas tout à fait pareil c'est sûr et donc...

*T : Quand vous dites que ça vous touche qu'est-ce qu'il y a comme émotions ?*

E6 : Ben ça coupe un peu le moral. Bon c'est vrai que des fois ça vous coupe un peu le moral à zéro. Quand vous voyez que bon là j'étais à [tel endroit] la semaine dernière quand vous voyez toutes ces personnes qui sont sur des fauteuils qui peuvent plus se déplacer toutes seules. Bon c'est sûr que on les plaint, et on voudrait pas que ça nous arrive, mais bon je pense que c'est naturel ça...

*T : Voilà et donc ça touche un peu au moral ça veut dire qu'est-ce que... comment dire... est ce que ça vous affecte ? ça vous rend triste ? ça vous rend inquiet ?*

E6 : Triste non, mais des fois on a peut-être moins envie de faire des choses... bon je fais des mots fléchés, au lieu de faire du bricolage. Voilà c'est dans ce sens-là quoi. Heureusement qu'on a les enfants et les petits-enfants donc, il y a aussi d'un autre côté... mais bon, eux aussi ont leurs problèmes, que nous on a eu à l'époque quand nous aussi on était jeune, mais ils ont des problèmes aussi. C'est vrai que on y pense on se dit : « comment ils vont le résoudre ? » Problèmes d'argent, problème d'étude pour les enfants, bon. Voilà ; on se pose des questions que peut-être nous-mêmes on se posait pas pour nos enfants. Mais les conditions ont changé. La vie de maintenant... Nous quand on était étudiant, bon on faisait des études tranquilles et on savait qu'à la sortie on aurait un diplôme et qu'avec ce



diplôme on aurait une situation. Maintenant, c'est pas du tout pareil ; bon on est peut-être un peu déphasés peut-être, parce que on a les souvenirs. Et peut-être qu'on se fait un peu plus de soucis pour ce genre de chose. Mais bon, mais c'est vrai que la vie et l'environnement a tellement changé, depuis 40 ans et des poussières, et que dans le temps... les solutions qu'on avait à l'époque, elles n'y sont pratiquement plus, et d'une façon très différente. Oui, on se fait du souci un peu, mais bon. Les enfants qui, avec les diplômés, ont mis un peu de temps à avoir un job. Bon maintenant, ça, c'est à peu près réglé. Mais bon quand vous attendez un an, deux ans pour trouver un job... nous à l'époque c'était pas ça. Je suis sorti de l'école, moi j'avais un poste d'assistant à [tel endroit], de suite. On se posait pas ce genre de questions. Maintenant ça a changé, voilà mais bon c'est pas non plus quelque chose. Bon on y pense, bon ce qu'il y a effectivement quand on prend de l'âge ; bon on se lève moins tôt le matin. Bon on a moins d'entrain, on fatigue plus vite... Ce qui fait qu'il y avait des choses qu'on faisait, on les fait encore mais plus lentement voilà.

*T : Donc vous dites que de temps en temps, il y a des choses qui vous font penser à la mort ?*

E6 : Pas directement à la mort non non ... Quand je vous dis quand je suis allé à la maison de retraite là-bas, il y a ces gens mal en point forcément, les pauvres dans les fauteuils ... ça me touche mais je vais pas vers la mort.

*T : Et alors est-ce que ça vous arrive quand même dans votre vie d'y penser et dans quelle situation ? Qu'est-ce qui vous amène à y penser à y réfléchir ?*

E6 : Non c'est pas la mort, c'est plutôt d'aller jusqu'au bout dans des conditions pas trop mauvaises. Bon il faudrait que j'arrête de fumer c'est vrai, d'abord parce que on me le dit évidemment. Mais simplement pour arriver jusqu'au bout mais sans trop de désagréments disons. Mais c'est pas la mort elle-même c'est... Non non non, c'est pas quelque chose qui me... Bon peut-être que la croyance y fait aussi. Bon je me disais, la vie matérielle il faut la subir évidemment mais après je suis pas du tout matérialiste. Et normalement pour un catholique la mort n'est pas un problème.

*T : Et est-ce qu'il y a un évènement qui vous a fait penser à votre mort à vous ?*

E6 : Bon écoutez alors non pas directement. Simplement pour les affaires. C'est vrai que maintenant j'essaie de dire un petit peu à mes enfants où j'ai mes papiers, où j'ai mes affaires pour qu'ils ne soient pas non plus dans l'analyse, mais c'est tout. Ce n'est pas non plus directement. Mais c'est tout, effectivement ce n'est pas quelque chose que je fais systématiquement. Je les tiens au courant de nos affaires et de la façon où le jour où, il n'y ait pas de problèmes, mais c'est tout. C'est dans cet objectif-là.

*T : Donc si je comprends bien, vous allez me dire si je résume bien, vous êtes parfois en réflexions sur votre état de santé jusqu'au bout, mais sur la mort en tant que telle, ce n'est pas vraiment un sujet de réflexion.*

E6 : C'est cela.

*T : Ça vous arrive jamais ?*

E6 : Non

*T : Ou est-ce que ça ne vous arrive vraiment pas ?*

E6 : Non non non, je ne vois pas, c'est la vie ici pour l'instant. Donc ça évolue. Mais si je peux y arriver tranquillement. Ma croyance fait que pour moi, ce n'est pas une fin en soi. Donc ça changera, donc là effectivement, l'environnement, ils le prendront difficilement peut-être, je sais pas. Mais ça peut aller. C'est tout le monde pareil ça.

*T : Donc vous avez commencez à dire que vous avez commencé à en parler à vos enfants ? De quoi est-ce que vous avez parlez ? Vous avez parlé de dire qu'il y avait les papiers à tel endroit ... ?*

E6 : Donc c'est ça, c'est simplement si vous voulez, chacun a sa façon de gérer ses comptes. Bon dire dans quelle banque je suis ou truc comme cela. Simplement bon, s'il y a un accident ou ... ils ne seront pas embêtés pour dire : « ah ben oui on n'était au courant de rien, on ne sait pas s'il a une assurance vie, on ne sait pas si... » C'est uniquement matériel. Mais bon, je préfère mes affaires de famille tout cela, les mettre au courant tout cela, comme cela le jour où... ils iront directement, ils sauront directement. C'est uniquement matériel. Ça n'a pas de signification importante. C'est uniquement matériel.

*T : De ces questions matérielles, vous avez discuté avec votre femme, avec vos enfants, avec d'autres personnes ?*

E6 : Non. Avec mes enfants, par rapport à ce que je vous dit. Non, pas avec l'épouse. Non, si avec le toubib à cause de la cigarette. Mais c'est plutôt aussi, ne pas être dans une situation trop désagréable, avant. C'est tout. Ce n'est pas la mort elle-même. Je me dis que si je pars, elle va rester seule un an ou deux. Ça c'est autre chose, c'est un sentiment. Bon c'est différent. C'est pas lié à la mort elle-même. C'est les conséquences éventuelles.

*T : Et alors si je comprends bien vous avez parlé des questions matérielles, est ce que vous avez parlez de choses un peu différentes, de sujet autour de la fin de vie ?*

E6 : Oh non. Bon, certaines fois, avec le zona et tout ça... Je pense elle va le dire elle aussi [ma femme], l'acharnement thérapeutique, bon c'est quelque chose, bon on n'a pas envie de ça. Bon si on peut ne pas souffrir ou souffrir le moins possible, ok. Mais après l'acharnement de vie, l'histoire comme il s'est passé là pendant des années. Ça on n'est pas du tout pour cela nous. Au bout d'un moment si le médecin juge que là, il n'y a plus rien...

Si vous voulez, vivre avec des sondes dans tous les sens, et en trainant dans le lit. Bon pour moi, ça n'a aucun sens. Donc effectivement je suis contre l'acharnement thérapeutique, ça c'est clair. Si on me soigne pour que je souffre moins, ça c'est autre chose, mais il faut en rester là. Sinon après non, on parle pas particulièrement de la mort. Quand dans l'environnement ou dans l'entourage cela arrive, donc on en discute par rapport à ceux qui restent et comment ils vont réagir, et s'en sortir s'il y a des problèmes. Donc ce sont les questions matérielles liées à cela. Et pas au point de vue esprit, là non.

*T : Et alors quels autres interlocuteurs vous avez déjà eu pour aborder des sujets que l'on a évoqué, uniquement votre épouse et... ?*

E6 : C'est cela oui, non bon, avec les enfants on parle de la situation, de choses comme cela. Mais non on parle pas de la base de la mort ou de trucs comme cela. Je vois pas de psy, je vois pas de ... on parle peu non plus. On est capable de réfléchir, je pense que c'est quelque chose qui ne nous obsède pas. Donc on n'éprouve pas le besoin d'aller voir un étranger pour lui dire : « na na na na ».

*T : Donc visiblement il n'y a qu'avec votre femme et vos enfants que vous en avez parlé sans en être « obsédé » pour reprendre vos mots. En abordant à la fois, des sujets très matériels et un petit peu des conditions de santé...*

E6 : ... C'est cela. Bon, si vous voulez, je sais que si on a un problème, parce que on va avoir un problème aussi sans doute. Et ben, on ne pourra pas aller chez les enfants. Je pense que c'est quelque chose qui est un peu impossible. Donc ça sera ou maison de retraite ou chose comme cela. Ca oui, on en parle, mais bon, c'est une concertation, c'est pas une réflexion qui nous travaille. C'est que il y a 60 ans, les parents allaient chez les enfants. J'avais un appartement aussi ici que j'avais pour garder les parents. Donc ça s'est fait ici aussi, j'ai gardé un peu les parents, un peu les grands-parents. Ça c'est quelque chose qui se perd un peu je crois. Et donc maintenant les vies sont tellement différentes, que vivre comme cela vivre dans une même maison ou truc comme cela, ça devient un peu compliqué. Et ça ne profite à personne, ni aux jeunes ni aux personnes âgées. Donc bon, ça c'est clair que bon, à priori ça sera maison de retraite. Mais c'est une concertation, ce n'est pas une chose qui me travaille. Bon des choses qui me travaillent, il n'y en n'a pas beaucoup. Je pense que je suis assez lucide par rapport à mon âge et par rapport à mes possibilités. Alors je fais avec. Je me lève moins tôt le matin, donc effectivement, je fais moins de choses dans le jardin, un peu plus délicat. Bon effectivement je le prends normalement, ce n'est pas quelque chose qui me travaille. Si je pouvais faire autrement, je ferais autrement, évidemment.

*T : Donc de tout ce qu'on vient de parler, est ce que vous en avez déjà parlé avec votre médecin traitant ? d'une façon ou d'une autre ? Est-ce que vous avez abordé de proche ou de loin une question qui a trait à la mort ou la fin de vie ?*

E6 : Non, je n'y pense pas. Bon mon médecin, ça fait un moment qu'il me dit aussi qu'il faut que j'arrête de fumer. Mais c'est tout, c'est les conditions d'évolution. C'est sûr que si j'avais arrêté de fumer, parce que j'ai commencé à fumer quand j'avais 17 ans. Bon

j'ai sans doute un problème d'aorte abdominale. Sans doute parce que je ne sais pas... Je vais passer un scanner des artères. Bon c'est sur que maintenant j'ai conscience de ça, mais ce n'est pas encore suffisant pour que j'arrête. Bon j'essaie, je diminue. Donc sinon on n'a jamais parlé de la mort elle-même. Ce n'est pas un sujet qui me préoccupe vraiment. Bon je le sais, on mourra. Mais je n'ai pas besoin de lire des trucs sur la fin de vie, sur ... « *Inchallah* » comme on dit.

*T : Donc vous n'en n'avez jamais parlé avec lui, même de questions de fin de vie, de directives anticipées ?*

E6 : Non, c'est vrai qu'on n'a jamais l'occasion d'en parler, même pour l'acharnement thérapeutique. Bon c'est vrai qu'on n'en n'a jamais parlé. Parce que ça s'est pas trouvé ! Parce que on se voit pas souvent non plus, moi j'y vais une fois tous les 3 mois pour le renouvellement des médicaments, donc bon à part ça, on se dit « bon », on n'a pas souvent l'occasion de se voir. C'est tout, ce n'est pas une question qui me tracasse. Bon c'est vrai que pour l'acharnement thérapeutique j'essaierai de lui passer un papier je crois pour lui dire. Bon on l'a pas fait encore. Ça, c'est clair ça. A part cela non.

*T : Et alors, à l'avenir, quelle place votre médecin traitant pourrait avoir pour aborder éventuellement ce sujet-là ?*

E6 : A priori, il est peut-être très gentil, mais c'est un technicien. Lui il est chargé de gérer les problèmes de santé et de les gérer du mieux possible. Après les questions par rapport à cela, je ne sais pas s'il pourrait m'aider. Parce que bon, lui il le voit sûrement, parce que ça c'est une question du domaine personnel, ce n'est plus savoir si donner des médicaments... Donc ben lui, il a sans doute ses idées aussi. Qui sont peut-être pas les miennes, et non, je ne vois pas directement sur la mort, je ne vois pas ce que pourrait faire un médecin. Lui ce que j'attends de lui, c'est qu'il soit assez compétent pour me soigner, et utiliser tout ce qui est possible pour me soigner, d'abord avoir le moins mal possible, mais c'est ce que j'attends du médecin. J'attends pas qu'il donne ses idées, parce que forcément ça va être ses idées, parce que ça s'apprend pas trop, et donc ça sera ses idées à lui, alors c'est pas inintéressant de connaître les idées des autres, mais directement j'irai pas lui demander ce qu'il pense de la mort, pour voir s'il pense comme moi ou si c'est différent. Je pense que c'est une question qui est personnelle. J'attends rien de particulier d'un médecin. Un généraliste que vous fréquentez depuis un certain nombre d'années vous connaît. Alors, c'est sûr que de la façon de gérer une maladie ou des choses comme cela, il a un recul sur votre façon de régir, pas sur vos pensées mais sur votre façon de réagir, qui peut lui servir pour avoir un diagnostic, ou une décision, peut-être différente de quelqu'un qui tout à coup vous prend en médecin et vous connaît pas du tout. Ça la notion de médecin généraliste, là je crois que c'est important. J'ai pas envie de changer pour maintenant, j'ai 79 ans, pour maintenant aller chez un médecin qui n'a aucun passé par rapport à mon comportement, par rapport à notre famille.. Ca c'est quelque chose à mon avis qui est important. Après non directement sur la question de la mort, je pense que c'est tout à fait personnel. Mon épouse elle me dit : « il ne reste plus que dix ans » ; alors elle voudrait faire beaucoup de chose. C'est sûr qu'on se dit : « on a moins de temps ». Ça c'est clair. Mais bon c'est la vie, c'est tout.

*T : Comment est-ce que vous décririez votre relation, votre rapport à votre médecin traitant aujourd'hui?*

E6 : Si j'étais pas satisfait, j'aurais changé. Mais non, pour l'instant je trouve qu'il m'amène ce que j'ai besoin, ce qui est dans son rôle. Bon alors c'est vrai que c'est souvent, uniquement pour faire des renouvellements, ce n'est pas des grandes discussions qu'on a. Parce que la situation fait que à priori, ce n'est pas la question pour l'instant. Il n'y a pas de décisions maintenant à prendre. Et aussi parce que maintenant, le médecin généraliste envoie systématiquement au spécialiste. En fait, le médecin généraliste va utiliser la connaissance de la personne de la famille, des réactions par rapport aux événements parce que ça arrive, et c'est cet environnement qui à mon avis l'aide à trouver la meilleure solution quand il y a un problème. Non j'attends pas particulièrement autre chose d'un médecin généraliste. Je le prends pas pour un psy, je le prends pas pour un prêtre. Si j'avais des problèmes sur la mort ou truc comme cela, j'irais plus facilement voir un prêtre qu'un médecin généraliste. Parce que je trouve que c'est tout à fait autre chose. Nous c'est par rapport au médecin que ça nous intéresse de voir ça, mais nous c'est trop personnel. Je ne sais pas pourquoi, chacun a sa façon de voir cela, de l'appréhender, d'avoir peur ou de ne pas avoir peur. Et puis ça c'est des choses je dis, aujourd'hui c'est comme cela, peut-être que dans six mois, cela va changer aussi. Donc c'est trop personnel pour le médecin généraliste. Par contre s'il y a un problème, la façon de communiquer avec le patient, ça c'est important. Faut pas qu'il se trompe trop, parce que si en plus il nous fout le moral à zéro, c'est pas trop la bonne solution. La connaissance de votre passé et tout cela, c'est très important pour le médecin tout cela, parce que à ce moment-là, il sait comment vous allez réagir, s'il va dans le bon sens ou le mauvais sens. Parce que c'est vrai, on peut avoir des réactions, on s'en rend pas compte on fait pas exprès, mais on s'en rend compte *a posteriori* qu'on a fait un couillonnade, parce que ce n'était pas ce qu'on voulait dire. Et des fois dans les situations délicates, la parole, ou mal interprétée ou pas tout à fait dans le bon sens, ça peut jouer aussi, parce que quand il y a un problème, là le moral, il joue beaucoup. Donc il n'y a pas intérêt aussi à mettre le moral à zéro. Donc là je crois que c'est plutôt dans le comportement du médecin par rapport au problème que peut avoir le patient dans ce moment-là que c'est important.

*T : Est-ce que tout ce que vous m'expliquez en ce moment, ça fait écho à des choses que vous avez vécues avec votre médecin ?*

E6 : Non, je vous dis, bon, on se voit, en gros une fois tous les 3 mois pour le renouvellement des médicaments, sauf urgences mais bon. Là je vais passer un scanner pour les artères, donc ça sera pas lui, ça sera le chirurgien. Non, pour l'instant il ne me voit pas souvent, et par rapport à des problèmes... là je vais, mais lui son rôle c'est de m'envoyer au chirurgien, ou au gastro, simplement lui il a le dossier, il me dit : « faudrait aller voir le cardiologue parce que ça fait un moment que vous y êtes pas allés » C'est cette mémoire et cet environnement. Et puis c'est vrai que si problème faudrait qu'un médecin généraliste fasse attention à ce qu'il dit et comment il le dit. Parce que ça c'est important et donc s'il connaît la personne depuis un certain nombre d'année, il doit être même plus facile. Donc ça c'est vrai, on le constate peut-être un peu, donc vous voyez, qu'ils sont ... et donc que

c'est uniquement pour la consultation, pour l'argent, et ça c'est vrai que c'est plus délicat, c'est sûr que ça change complètement. Je crois que c'est cette liaison-là directe qui est importante avec le médecin généraliste. Et je pense qu'il y en a beaucoup qui ont pas ce régime. Moi ça m'est arrivé de temps en temps, de me dire : « Bon, il a pris son supplément et voilà. » Donc bon ça c'est pas une bonne opinion que l'on a en face, et je pense que ça c'est.. alors bon, ils sont aussi débordés, ils peuvent avoir aussi des problèmes personnels, alors je vais pas non plus leur taper dessus. Enfin c'est vrai que des fois c'est moins patient, moins.. mais ça c'est important, on le dit un cancer tout cela, si le moral est bon, c'est très favorable. Et là le médecin généraliste, il a son rôle à jouer.

*T : Alors vous avez commencé à répondre à la question mais : quelle place votre médecin généraliste a pour aborder des questions plus personnelles ?*

E6 : Je ne sais pas, je vous dis, si c'est lié à la santé, là je pense qu'il a toutes les compétences et donc que par conséquent il peut aider. Mais si je me posais des questions sur « la mort » entre guillemets, j'irais du côté de la croyance, j'irais plutôt chercher un prêtre qui va bien le faire évidemment, mais j'irais plutôt de ce côté-là que chez le médecin. Donc là je vous disais je vois pas trop quel peut être, à part, faire attention à cet environnement, quand on a des trucs, mais je ne me vois pas directement intervenir sur la mort. Sauf sur les conditions de la mort : pas d'acharnement thérapeutique, limiter la douleur. Mais je le vois vraiment comme un technicien. Et non pas là je vous dis, j'irais plutôt voir un prêtre si j'avais des questions plutôt sur la mort elle-même. L'avenir, la vraie mort, des choses comme cela. Bon oui. Mais je ne vois pas le médecin traitant, parce que quand même je ne pense pas qu'il ait une formation sur cela trop, et je pense que lui il aura ses idées et donc ben on peut avoir des idées différentes. Non je ne vois pas trop l'intérêt du médecin généraliste sur ce sujet-là.

*T : D'accord, donc vous avez quand même dit que vous l'attendiez en thérapeutique etc, sur ce sujet-là, est ce que en amont de ce moment-là précis, est ce que vous vous imaginiez vous-même avoir ce sujet avec lui, ou est-ce que vous préféreriez que ce soit lui, comment est-ce que vous imaginiez en parler ?*

E6 : Bof. Je ne sais pas s'il faut. Si c'est le patient qui le demande, ça c'est clair. Si le médecin traitant l'attaque, et s'il sent pas que le patient est en demande, je ne pense pas que ça soit très favorable.

*T : Vis-à-vis de vous spécialement ?*

E6 : A la limite qu'il me dise quelles sont les .... Non, à partir du moment où il faut faire des démarches, administratives par exemple, donc là il peut me dire : « Ça existe », mais ça c'est entre guillemet matériel. Je ne pense pas que ça soit son... ça ne me dérangerait pas s'il m'en parle, mais je ne vois pas l'intérêt que ça soit le médecin qui attaque le sujet. Si le patient... si j'en avais besoin, à ce moment oui qu'il intervienne lui directement ou bien alors c'est possible quand on le connaît, oui s'il connaît des personnes, c'est possible aussi que il ait l'impression que moi je vais pas lui demander, peut-être je me pose des questions, peut être lui il peut intervenir.

*T : En sentant le moment ?*

E6 : Je crois oui, que ça ne doit pas être quelque chose de systématique.

*T : Dans l'idée où vous seriez amené à parler de sujet qui aurait trait à la mort, qu'est ce qui pourrait faciliter cette discussion ? Ou au contraire, qu'est ce qui pourrait la rendre difficile ?*

E6 : Je pense que c'est une question de confiance. Si ça fait trente ans que je suis avec un médecin c'est que j'ai confiance en lui. Si je vais vers un médecin que je ne connais pas, que je lui pose des questions, je vais pas prendre trop au sérieux ce qu'il va me dire. Mais comme il faut que dans ce cas des questions, il faut qu'il y ait la confiance, sinon s'il n'y a pas la confiance, ce n'est pas la peine. Si un jour l'occasion se présentait, j'en tiendrais compte, c'est sûr, mais bon... mais après sans doute que j'interpréterais aussi à ma façon.

*T : Donc à la fois la confiance, la durée de relation, est-ce qu'il y a des choses qui pourraient... ?*

E6 : Oui oui , ça c'est sûr, en même temps je suis libre. Si on n'est pas dans la confiance, automatiquement on est dans la réserve, donc ça ne veut rien dire à ce moment-là. Donc un médecin généraliste, c'est la connaissance qu'il a depuis des années. Donc ça paraît pas, mais à chaque fois que l'on va chez le... on parle un peu de tout, donc c'est une connaissance globale un petit peu de l'individu en face, et de ses réactions possibles. Donc ça je crois que c'est très important, de justement, le médecin généraliste... Parce qu'un spécialiste il est là : « hop hop hop terminé », alors que justement le médecin généraliste il est là. Et donc ça établit une connaissance dans un sens, une confiance dans l'autre. Et donc si on a ce genre de discussion parce que ça peut arriver, ça se passe bien s'il y a ces deux choses.

*T : Donc le contexte du cabinet, de la consultation pourrait être favorable ? Ça facilite, ça freine, c'est neutre ? Le fait même d'être dans son bureau ?*

E6 : Pour moi c'est neutre, je parle aussi facilement dans son cabinet que si j'étais ici chez moi. Après il n'y a pas du tout d'appréhension. Mon épouse en général la tension est élevée quand elle y va. Bon moi je pense pas, non non ça, la notion d'être dans son cabinet n'a aucune importance.

*T : Qu'est ce qui au contraire pourrait freiner et empêcher une discussion sur ce sujet-là ?*

E6 : Non je ne vois pas de blocage nulle part. Je ne ressens pas le besoin mais ce n'est pas une question de blocage. Je ne me sens pas gêné parce que c'est mon médecin traitant ou c'est le confrère, c'est parce que je ne ressens pas le besoin de lui en parler. Bon ... c'est tout je n'ai pas de blocage particulièrement, le jour où ça se présente et ben on en

parlera, au besoin j'en parle avec vous, c'est pas... Ça changera pas, mais bon. Non je n'ai pas de blocage.

*T : Et j'ai bien compris que pour le moment dans votre démarche actuelle, votre médecin traitant n'a pas de place privilégiée pour aborder ces choses-là, mais est-ce qu'il y a des circonstances où vous pourriez vous dire, « ben en fait peut-être que » ?*

E6 : Ecoutez, moi je le vois vraiment pour ses compétences de médecine, donc si un jour j'ai un problème, je lui demanderai son avis sur ce qu'il pense qu'il faut faire. Mais c'est purement médical si vous voulez. Je ne le vois pas du tout comme un conseil de type psy, je ne suis pas allé voir un psy parce que je n'en éprouve pas le besoin, mais je pense que c'est différent. Un généraliste et un psy c'est différent. Non du généraliste, j'attends que par rapport à une situation et à ce qu'il sait de moi, il m'apporte des solutions. Bon on peut discuter mais c'est presque scientifique disons. Bon ça peut déborder un petit peu, on peut discuter de tas d'autres choses mais je pense que ça n'ira pas plus loin. Si vous voulez pour moi le médecin généraliste c'est quelqu'un qui vous connaît, qui vous soigne. Alors c'est vrai que le problème de la mort... Si par exemple j'étais obsédé par la mort, alors peut être que je pourrais lui en parler pour voir s'il connaissait une solution lui pour m'enlever un peu mon obsession. Mais de sa part c'est purement médical si vous voulez. C'est qu'il ne faut pas vouloir tout faire. Une spécialité et ...

*T : Quelles sont globalement vos attentes envers votre médecin traitant ?*

E6 : Qu'il mette ses compétences pour me soigner, sachant qu'effectivement il me connaît depuis 40 ans, c'est tout. Que par rapport à une situation il trouve la meilleure solution compte tenu que c'est moi. Il trouverait peut-être pas la même solution avec une autre personne. C'est cette analyse qu'il doit faire lui, de la connaissance de la personne de ses réactions de ses... comme cela et par rapport au problème médical de trouver la meilleure solution compte tenu de cela, et pas seulement de dire c'est une otite donc c'est un médicament. C'est je pense que souvent par rapport à un problème qui n'est pas forcément très carré, il y a plusieurs solutions et qu'il prend la solution qui correspond à moi. Donc c'est cette approche du comportement pour un généraliste. C'est pour cela que je trouve idiot quand j'entends : « Boh j'étais pas content j'ai changé. » Ils vont 6 mois d'un côté 6 mois de l'autre, je trouve que c'est complètement idiot. Donc attendez, j'attends que le médecin généraliste réagisse aussi comme moi, c'est-à-dire qu'il en tienne compte et qu'il n'a pas simplement le gros bouquin des médicaments et en avant. C'est ça que je trouve le médecin généraliste va avoir une action qui peut être positive ou négative. C'est comme dans son comportement, dans ce qu'il va dire, quand il va expliquer quelque chose qui tient pas compte de tout cela, il fait une erreur parce qu'il peut passer à côté de la plaque. Pour moi le généraliste c'est ça, c'est quelqu'un qui vous connaît, qui dans une situation, va proposer une solution qui correspond à son analyse scientifique et qui correspond aussi à sa connaissance de vous. Et ça je trouve que c'est ce que j'attends de lui, et c'est pour cela que je ne changerais pas. Actuellement c'est sûr que pour y aller ce n'est pas très commode, avant j'habitais à côté je pouvais y aller à pied. Alors c'est pas commode, je me suis posé la



question il y a deux trois ans, je me suis dit : « Il y a des médecins à côté ça serait plus commode. » Et je ne l'ai pas fait parce que je me suis dit « j'vais aller chez un médecin qui ne va pas me connaître », même si j'ai un dossier médical qu'il peut consulter mais c'est scientifique ça aussi. C'est cette relation de confiance et de connaissance qui fait qu'on va voir le généraliste.

*T : Et alors, est-ce qu'il y a des choses en lien avec tout ce qu'on s'est dit jusqu'à présent, que vous voudriez rajouter en supplément ?*

E6 : Non sinon je n'ai pas de questions particulières. J'ai eu une opération de [...] et je dis : « Je ne me plains pas. » C'est ce que je dis quand on me demande comment ça va, je dis : « je ne me plains pas. » Il y en a qui ont eu des opérations de coliques ou choses comme cela, ils sont plus embêtés. Bon écoutez, j'ai répondu, je vous ai dit ce que je pensais... Quand il m'en a parlé [mon médecin traitant] de participer, j'ai accepté parce que je sais que vous devez faire des rapports trucs comme cela. Quand il m'a posé le sujet je me suis demandé de quoi on allait parler car ce n'est pas vraiment un sujet qui me tracassait. J'espère que ça va vous servir.

*T : Quand il vous a proposé le sujet ça vous a fait réfléchir en amont avant qu'on se rencontre ?*

E6 : Non. Parce que je ne me pose vraiment pas la question. Bon je vous ai dit ce que je pensais. Si vous voulez quand il m'a parlé du sujet ça m'a surpris car je ne m'attendais pas à cela.

Moi ça ne me dérange pas de parler avec [mon médecin traitant] si ça arrive. Mais je vais pas le provoquer. J'en sens pas le besoin. Je parle, je suis libre. J'ai confiance en lui, j'ai confiance en lui. Mais ça sera une discussion où j'interpréterais aussi ce qu'il a à me dire. Je parle pas de médicament, s'il me dit faut prendre ça je prendrais ça. Mais j'accepterais facilement qu'il me parle et qu'il me donne son opinion. Et j'en tiendrais compte, parce que je le connais depuis des années. Si c'est quelqu'un que je rencontre comme dans la rue... Je vais pas forcément en tenir compte, je ne sais pas... Vous savez pas, s'il vous dit la vérité... Quand on se connaît pas... C'est cette notion de confiance par rapport au médecin traitant, qui à mon avis est très importante.

Je vous sers un petit apéro ?

# ANNEXE 7 : Extrait du tableau de codage

Attentes	Attitude du médecin	Bienveillance			
		Disponible	Pour parler de la mort		
			Avoir du temps		
		Impliqué	Assume jusqu'au bout une fin de vie à domicile		
			Lien avec l'hôpital		
			Proximité avec son patient		
			Visite d'au-revoir		
		Moral	Ne pas le mettre à zéro		
			Soutien psycho		
	Qualité des soins	Respect des convictions du patient	Parole apaisante		
			Ne donne pas ses idées propres		
			Respect des mécanismes de défense		
			Respect des convictions religieuses		
			Pas autoritaire		
			Respect des souhaits		Mourir à domicile
				Attentif à sa situation personnelle	Situation familiale
					Etat émotionnel
			Connaissance du patient	Pour apporter des soins personnalisés	Pas uniquement liés au savoir théorique
				Adaptation au savoir du patient	
	Suivi et pas seulement compétence				
	Faire preuve de compréhension				
	Souffrance	Apaiser la souffrance	Même si cela précipite la mort		
		Rien d'autre	En limitant les effets secondaires		
		Utiliser des traitements puissants si besoin			
	Compétences	Limiter les erreurs			
		Apporter une solution	Si obsession sur la mort		
		Capacité de décision			
		Intègre le psychologique			
		Pour les soins			
		Mettre à jour ses connaissances			
	Pas d'acharnement thérapeutique	Utiliser les moyens			
	Accompagnement	En général			
	Mourir sans s'en rendre compte	Fin de vie			
	Prévoyance				

Bien sûr la bienveillance.  
 Mais dire après que l'on peut en parler.  
 Un peu ce que je vous dis, surtout le temps.  
 Mais qu'il soit plus impliqué dans ses patients.  
 Je veux bien faire l'hospitalisation à domicile, mais je veux pouvoir compter sur vous au dernier moment.  
 Tout dépend, il est quand même en relation, même si vous êtes à l'hôpital, avec l'hôpital.  
 Le médecin DE famille. C'est quelque chose de proche.  
 Une visite alors, une forme d'aurevoir, un aurevoir.  
 Donc il n'y a pas intérêt aussi à mettre le moral à zéro.  
 Si le moral est bon, c'est très favorable. Et là le médecin généraliste, il a son rôle à jouer.  
 Et peut-être qu'il m'apportera un apaisement en fonction de ce qu'il pourrait me dire.  
 J'attends pas qu'il donne ses idées, parce que forcément ça va être ses idées  
 Et si on est dans le déni, bien qu'on nous laisse dans notre petite folie quoi !  
 Il doit être informé, et il doit en tenir compte.  
 Moi, je ne veux pas d'un médecin autoritaire, quelqu'un qui milite qu'il me dise « Ah là là, il faut faire ça, il faut faire ça. »  
 Qu'elle soit capable de venir, parce que moi je je voudrais idéalement mourir chez moi.  
 Respecter tout ce que je souhaite bien sûr.  
 Je pense que le fait que quand ils ont affaire à une personne seule, ils sont un peu plus attentifs  
 Tout dépend quel état on est soi-même au moment hein. Je pense.  
 Que par rapport à une situation il trouve la meilleure solution compte tenu que c'est moi.  
 Donc attendez j'attends que le médecin généraliste réagisse aussi comme moi, c'est-à-dire qu'il en tienne compte et qu'il n'a pas simplement le gros bouquin des médicaments et en avant  
 Je sais des choses, mais je sais pas tout. Donc des fois ça m'a induit en erreur. Parce que je pense une chose et puis y a peut-être autre chose  
 Oh ils sont tous très compétents, très gentils, mais il n'y a pas de suivi.  
 Qu'il comprenne.  
 Moins de souffrance possible, je lui dirai.  
 En sachant que si il augmente les doses, il diminue mon espérance de vie.  
 Mais tout ce qui est analgésique, moi je vois des petits éléphants, je vois des trucs... c'est des trucs que je veux pas ressentir.  
 C'est un médicament assez fort.  
 Si on me soigne pour que je souffre moins, ça c'est autre chose, mais il faut en rester là.  
 Faut pas qu'il se trompe trop, parce que si en plus il nous fout le moral à zéro, c'est pas trop la bonne solution.  
 Pour voir s'il connaissait une solution lui pour m'enlever un peu mon obsession.  
 Du généraliste, j'attends que par rapport à une situation et à ce qu'il sait de moi, il m'apporte des solutions.  
 Au bout d'un moment si le médecin juge que là, il n'y a plus rien...  
 Il lui fait une bonne dose de psychologie au toubib.  
 Qu'il soit assez compétent pour me soigner.  
 Donc c'est pas à moi de leur donner, c'est à eux de se renseigner.  
 Utiliser tout ce qui est possible pour me soigner  
 Si on me soigne pour que je souffre moins, ça c'est autre chose, mais il faut en rester là.  
 Ben justement ça, cet accompagnement.  
 Et, c'est cela que j'attends ; qu'il puisse m'accompagner, c'est un accompagnement pour moi.  
 Il est parti, il est bien parti, il ne s'en est pas rendu compte, et ça c'est formidable, Ça docteur c'est grâce à la médecine et c'est grâce à vous autres !  
 D'abord, ce que j'attends, c'est de prendre les choses à temps. La prévoyance.

## ANNEXE 8 : Talon sociologique

	Age	Sexe	Lieu de vie	de Travail	Statut	Particularité
<b>E1</b>	79 ans	H	Rural	En entreprise	Marié 2 enfants à proximité	Pas de croyance
<b>E2</b>	75 ans	H	Rural	Auto entrepreneur Voyages multiples	Marié 3 enfants, à proximité	Catholique Activités de bénévolat
<b>E3</b>	73 ans	F	Semi-rural	Éducatrice de jeunes enfants	Divorcée 2 enfants	Spiritualité personnelle Active
<b>E4</b>	84	H	Ville	Assurance	Marié, 1 enfant	Catholique Passion pour mécanique
<b>E5</b>	78 ans	F	Ville	Education nationale	Mariée, 3 enfants	Catholique
<b>E6</b>	79 ans	H	Ville	Ingénieur	Marié, 3 enfants	Catholique
<b>E7</b>	89 ans	F	Rurale, EHPAD	ASH	Séparée, 2 enfants	Catholique non pratiquante
<b>E8</b>	76 ans	H	Ville	Production pharmaceutique	Divorcé, 2 enfants	Athée
<b>E9</b>	78 ans	F	Ville	Services administratifs	Célibataire sans enfant	Baptisée, non croyante
<b>E10</b>	78 ans	F	Rurale	Clerc de notaire	Mariée, 2 enfants (de 2 unions)	Catholique, peu pratiquante, spiritualité importante

### Perdus de vue :

<b>1</b>	85 ans	F	Semi-rural			
<b>2</b>	87 ans	F	Semi-rural			

AUTEURS : Thibaud BOULET GEORGES-PICOT, Rachel NOTHHELFER GAÏQUI

TITRE : Attentes des patients de plus de 70 ans envers leur médecin traitant au sujet de leur mort.

DIRECTEUR DE THÈSE : Dr Bruno CHICOULAA

LIEU ET DATE DE SOUTENANCE : Toulouse, le 03 AVRIL 2023

---

**Résumé en Français : Introduction.** La mort est une réalité universelle, et la fin de vie un sujet d'actualité. Le médecin traitant, en tant que coordinateur des soins primaires, a une place privilégiée pour accompagner ses patients dans la planification de leur fin de vie. En tant que généraliste, il est celui qui les connaît dans la globalité de leur histoire médicale et sociale. L'objectif principal de cette étude était de connaître les attentes des personnes âgées de plus de 70 ans envers leur médecin traitant au sujet de leur propre mort. Les objectifs secondaires étaient de connaître les freins et les facilitateurs d'une telle discussion du point de vue des patients, et de recueillir ce qu'évoque le terme de mort chez eux. **Matériels et méthodes.** La méthodologie qualitative a été retenue, et des entretiens semi-dirigés ont été réalisés au domicile des participants. La population d'étude était celle des personnes de plus de 70 ans ayant un médecin traitant. Le recrutement a été effectué par les médecins traitants des participants. L'analyse des entretiens a été thématique, avec triangulation des données. **Résultats.** Dix entretiens ont été menés en Haute-Garonne, montrant que le médecin traitant est un interlocuteur attendu mais non prioritaire pour aborder le sujet de la mort, et uniquement pour des questions médicales, notamment la prise en charge de la douleur. Il est apparu que le cadre légal actuel concernant la fin de vie est très peu connu, et que l'euthanasie est potentiellement attendue. Le temps disponible, et le manque de formation en communication du médecin sont autant de freins pour une telle discussion. Au contraire, la connaissance qu'il a de ses patients, la relation de confiance entre eux, et ses compétences ont été retenus comme facilitateurs. **Discussion.** Face à la crainte de la souffrance, certains participants ont abordé l'euthanasie comme une réponse possible, ce qui reste à ce jour pénalement répréhensible, et déontologiquement interpellant. Nous nous sommes interrogés sur l'impact de l'implication du médecin traitant dans la mise en place de soins palliatifs à domicile, en réponse à cette peur. Nous avons développé l'idée d'une consultation dédiée pour aborder la mort et la fin de vie avec le médecin traitant, les directives anticipées pouvant être un outil pour initier cette discussion.

---

**Titre et résumé en Anglais :** Expectations of patients over 70 years of age towards their general practitioner about their death. **Introduction.** Death is a universal reality, the end of life a topical issue. The general practitioner (GP), as coordinator of primary care, has a privileged position to look after his patients in foreseeing what their end of life might be. As a general practitioner, he/she is the one who knows them in their global medical and social situation. The main objective of this study was to find out what people of over 70 years expect from their GP about their death. The secondary objectives were to find out what hinders and facilitates such a discussion from the patients' point of view, and to collect what the term death evokes in their mindset. **Materials and methods.** The qualitative methodology was chosen, and semi-structured interviews were conducted in the participants' homes. The population studied was that of people over 70 years who had a GP. Recruitment was carried out by the participants' GPs. The interviews were analyzed thematically, with data triangulation. **Results.** Ten interviews were conducted in the Haute-Garonne region. The GP is an expected interface but is never the privileged one to discuss about death, but only for medical questions, for instance the pain management. It appears that the actual legal context concerning end of life is not well known, and that euthanasia could be expected. The time available, and the lack of training around acquiring communication skills are as many barriers for such discussions. On the opposite, the knowledge of the GP concerning his patient, their relationship, the mutual trust and abilities of the GP have been identified as facilitators. **Discussion.** Facing the fear of suffering, some participants discussed euthanasia as a possible response, which remains to this day criminally reprehensible, and ethically challenging. We questioned the impact of the involvement of the GP in palliative care at home, in response to this fear. We developed the idea of a dedicated consultation to discuss death and end-of-life with the GP, with advance-directives being a tool to initiate this discussion.

---

**Mots-Clés :** Attentes, patients, médecin traitant, médecin généraliste, mort, fin de vie, discussion, souffrance, soins palliatifs, Directives anticipées

**Key-Words :** Expectations, patients, general practitioner, death, end-of-life, discussion, pain, palliative care. anticipated directive.

---

**Discipline administrative :** MEDECINE GENERALE

---