
**Les attentes des patients vis-à-vis de
leur médecin traitant concernant la
planification anticipée des soins en
médecine générale :
une étude qualitative**

Travail de fin d'études réalisé par :
Thomas Fournier

Promotrice :
Dr Stéphanie Quaresme

Résumé

La fin de vie est un sujet qui nous concerne tous, la planification anticipée des soins fait partie des possibilités existantes pour l'aborder en médecine générale. La littérature à ce sujet est conséquente mais a peu ciblé les attentes du patient.

L'objectif de ce travail était d'explorer les attentes des patients vis-à-vis de leur médecin traitant par rapport à la planification anticipée des soins en médecine générale.

Il s'agissait d'une étude transversale, qualitative par entretiens semi-dirigés auprès de huit répondants âgés de plus de 50 ans, sans pathologie influençant le pronostic vital à court terme ni trouble cognitif connu, recrutés sur base volontaire dans la patientèle d'une association de médecins généralistes.

L'analyse des entretiens via la théorisation ancrée montrait que les répondants encourageaient la diffusion d'information sur la planification anticipée des soins. Ils souhaitaient majoritairement aborder le sujet et autorisaient le médecin généraliste à le faire. Ce dernier était idéalement placé pour cela, il était attendu qu'il soit le relais vers le milieu hospitalier. Ses qualités souhaitées étaient l'honnêteté, le respect, l'écoute, l'humanité, l'ouverture d'esprit, l'accueil et le soutien des choix lors des entretiens. Il n'a pas été possible de définir un moment universel pour discuter de la planification anticipée des soins mais l'état de santé primait sur l'âge. La souffrance, la diminution des capacités physiques ou mentales, la solitude et le risque de ne pas pouvoir faire part de ses désirs en termes de santé représentaient des craintes motivant à la réflexion concernant la planification des soins. Cela représentait des thèmes à ouvrir pour explorer les attentes du patient en consultation. Pour ce faire, un vocabulaire accessible et des explications claires étaient appréciés, les conseils plus personnels étaient autorisés tant qu'ils ne visaient pas à modifier le choix du patient. Les décisions prises devaient être retranscrites et la réévaluation de ces dernières étaient à définir avec chacun.

Mots clés : Planification anticipée des soins ; Médecine générale ; Etude qualitative ;

Relation médecin-patient ; Autonomie du patient ; Prise de décision partagée.

Table des matières

INTRODUCTION	1
MÉTHODE	3
1 RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE	3
1.1 <i>La Cebam Digital Library for Health (CDLH)</i>	3
1.1.1 Mesh	3
1.2 <i>Hetop</i>	3
1.2.1 Mesh	3
1.2.2 Q codes	3
1.3 <i>Autres</i>	4
2 TYPE D'ÉTUDE	4
3 SÉLECTION DES SUJETS	4
4 RECUEIL DES RÉSULTATS	4
5 COMITÉ D'ETHIQUE	5
6 MODALITÉS DE COMMUNICATION DES RÉSULTATS.....	5
7 VALIDATION	5
RÉSULTATS	6
1 RÉSULTATS D'ÉCHANTILLONNAGE	6
2 RÉSULTATS ISSUS DES ENTRETIENS	7
2.1 <i>Le défi de la communication</i>	7
2.1.1 La nécessaire sensibilisation.....	7
2.1.2 La répartition des rôles	8
2.1.3 L'importance de parler le même langage	8
2.1.4 Le lieu, une plus-value ?.....	9
2.2 <i>Doutes et craintes du patient</i>	10
2.2.1 Les craintes personnelles, source de motivation à la planification des soins	10
2.2.2 L'incertitude organisationnelle.....	11
2.3 <i>Le soignant dans les yeux du patient</i>	12
2.3.1 Les qualités attendues par le patient concernant le praticien.....	12
2.3.2 Les réactions à éviter	13
2.4 <i>Le champ d'action médical</i>	14
2.5 <i>La dynamique des consultations</i>	16
2.5.1 Le premier pas	16

2.5.2	Le suivi des décisions	16
2.5.3	L'inventaire des décisions	17
2.6	<i>La recherche du moment adéquat pour une discussion</i>	18
DISCUSSION	20
1	LIMITES.....	20
2	COMPARAISON À LA LITTÉRATURE.....	22
2.1	<i>Le défi de la communication</i>	22
2.2	<i>Doutes et craintes du patient</i>	25
2.3	<i>Le soignant dans les yeux du patient</i>	26
2.4	<i>Le champ d'action médical</i>	28
2.5	<i>La dynamique des consultations</i>	29
2.5.1	Le premier pas	29
2.5.2	Le suivi des décisions	30
2.5.3	L'inventaire des décisions	31
2.6	<i>La recherche du moment adéquat pour une discussion</i>	32
CONCLUSION	34
BIBLIOGRAPHIE	36
ANNEXES	39
1	AFFICHE INFORMATIVE	39
2	CARNET D'ENTRETIEN	40
3	RETRANSCRIPTION DES ENTRETIENS	41
3.1	<i>Entretien 1</i>	41
3.2	<i>Entretien 2</i>	49
3.3	<i>Entretien 3</i>	55
3.4	<i>Entretien 4</i>	63
3.5	<i>Entretien 5</i>	70
3.6	<i>Entretien 6</i>	77
3.7	<i>Entretien 7</i>	83
3.8	<i>Entretien 8</i>	89
4	L'AVIS DU COMITÉ D'ÉTHIQUE	95

Introduction

La fin de vie nous concerne tous qu'on le veuille ou non, alors parlons-en ouvertement !

Cette réflexion plus qu'elle ne se pose, s'impose à nous en tant qu'individu mais également en tant que médecin généraliste. Elle prendra même de plus en plus de place au vu de la tendance démographique actuelle (1).

Cependant, ce sujet semble encore difficile à aborder et mobilise tant nos capacités émotionnelles que nos connaissances scientifiques en tant que médecin généraliste. Pourtant lorsque l'on interroge la population sur ce sujet, on remarque que nombreux sont ceux à y avoir déjà réfléchi d'une manière ou d'une autre (2). Un autre indice de l'importance de cette discussion en Belgique est souligné par un rapport du centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE) sur les soins appropriés en fin de vie au sein duquel on note que seuls 40% des répondants ont la croyance de recevoir des soins appropriés en fin de vie (3).

La littérature sur le sujet est vaste. En effet, il existe de nombreux ouvrages concernant la fin de vie et la manière de procurer des soins, nettement moins sur les attentes du patient. Pourtant le patient est au centre de ce questionnement. S'il est quasiment acquis qu'il est important de mettre le patient au centre du processus de soin et d'en faire un acteur de son projet thérapeutique, il est encore fort oublié lors du développement des concepts théoriques qui le concerneront pourtant une fois mis en pratique.

Le système des soins de santé belge permet de nombreuses possibilités afin de tendre vers une meilleure réponse aux demandes et à plus de respect des attentes du patient jusqu'au terme de son existence. Une des possibilités pour tenter de correspondre au mieux aux attentes est la planification anticipée des soins définie par le KCE comme :

« La planification anticipée des soins est un processus de réflexion et de dialogue entre le patient, ses proches et un ou plusieurs prestataires de soins (dont un médecin) afin de discuter et de planifier les objectifs de soins futurs. Ces objectifs se basent sur ce que le patient considère comme des soins de qualité et peuvent ensuite être adaptés à tout moment en fonction de l'évolution de la situation du patient. Il n'est pas nécessaire pour cela d'attendre d'être gravement malade ou en fin de vie ». (4)

Vis-à-vis de la planification anticipée des soins, de même, la littérature est abondante. En effet, de nombreuses études débattent du point de vue du médecin généraliste, de l'importance et des freins à cette discussion, du désir de parler avec son médecin généraliste, du décalage entre

motivation théorique et réalité pratique, des notions de bonne pratique, mais peu des attentes du patient lors de la consultation en médecine générale.

Pourtant, en tant que médecin généraliste, je souhaiterais pouvoir comprendre et répondre aux attentes des patients concernant la planification des soins. *Dois-je leur en parler ? Si oui, quand, comment, où, avec qui, ... ?* Il est donc pertinent de d'abord connaître les attentes du patient. C'est pourquoi la question de recherche qui guidera ce travail est :

Quelles sont les attentes des patients vis-à-vis de leur médecin traitant concernant la planification anticipée des soins lors d'une consultation en médecine générale ?

L'objectif de ce travail de fin d'études est donc d'explorer les attentes des patients de plus de 50 ans vis-à-vis de leur médecin traitant par rapport à la planification anticipée des soins en médecine générale au moyen d'une étude qualitative par entretiens semi dirigés au sein de la patientèle d'une association de médecins généralistes

Méthode

Il s'agit d'une étude qualitative par entretiens semi-dirigés avec un seul répondant à la fois.

1 Recherche bibliographique

Les bases de données utilisées ont été les suivantes :

1.1 La Cebam Digital Library for Health (CDLH)

1.1.1 Mesh

- Advance care planning menant à 79 résultats dont 5 pertinents une fois le type de patientèle, la pratique en médecine générale pris en considération.
- Les termes « Palliative care » / « Patient care planning » / « Patient care management » / « Family physician » ont également été recherchés sans mener à l'usage d'article supplémentaire.

1.2 Hetop

1.2.1 Mesh

- « Advance care planning » menant à 10255 résultats et donc croisé avec « médecin de famille » pour obtenir 307 résultats dont 11 utilisés finalement

1.2.2 Q codes

- QD 26 (soins palliatifs) x QS 41 (médecin de famille) : 1486 résultats donc croisé tour à tour avec : QD12 (relation médecin-patient) / QD 323 (prise de décision partagée) / QD 44 (prévention quaternaire) / QD 446 (surtraitement) / QE 42 (consentement éclairé) / QP 42 (connaissances du patient) / QP 43 (autonomie du patient)

Ces recherches supplémentaires par Q-codes n'ont pas mené à l'usage d'article supplémentaire.

1.3 Autres

Autres sources diverses issues des lectures d'articles et de leurs bibliographies propres menant à 6 articles utilisés finalement.

2 Type d'étude

La méthode d'investigation choisie est une étude qualitative, transversale.

3 Sélection des sujets

L'échantillon visé :

- Patients sains (pas de péjoration du pronostic vital à court terme)
- Âgés de plus de 50 ans
- Absence de trouble cognitif connu
- Au sein de la patientèle d'une association de médecins généralistes en milieu rural

Les patients ont été sélectionnés sur base volontaire. Une affiche informative (Annexe 1) a été placée dans la salle d'attente afin de proposer la participation. Les patients se signalant spontanément ont alors été rappelés afin de leur expliquer plus précisément la logistique de l'étude et fixer un rendez-vous pour l'entretien s'ils maintenaient leur accord.

4 Recueil des résultats

Il s'agissait d'entretiens semi-dirigés avec un seul répondant à la fois. L'entretien se déroulait sur rendez-vous fixé au cabinet de consultation durant environ 20 minutes et sur base du carnet d'entretien (Annexe 2) soumis au comité d'éthique hospitalo-facultaire de l'UCLouvain.

Avant de commencer l'entretien, le patient était informé par lecture et discussion sur le document d'information au patient. Ensuite, si le répondant n'avait plus de question et était toujours d'accord, il était invité à signer le document de consentement éclairé validé par le comité d'éthique hospitalo-facultaire de l'UCLouvain. Une copie signée par mes soins des deux documents cités ci-dessus était remise à chaque répondant.

Les entretiens ont été enregistrés avec l'accord de chacun des répondants. Ils ont ensuite été retranscrits (Annexe 3), si des noms propres étaient cités ceux-ci étaient alors remplacés par « [...] » afin de garantir l'anonymat. La méthode d'anonymisation des répondants reprenant uniquement leur âge, leur sexe et un numéro correspondant à l'ordre chronologique des dates d'entretien.

La méthode d'analyse sélectionnée était la « théorisation ancrée » (5), les entretiens ont donc été étiquetés au plus proche du texte puis catégorisés et thématiques afin d'en extraire des résultats.

5 Comité d'Éthique

Ce travail de fin d'étude a été soumis à l'avis du comité d'éthique hospitalo-facultaire de l'UCLouvain via le formulaire de soumission simplifiée.

L'avis du comité d'éthique, en date du 02/12/2019 a été le suivant : « Avis favorable » (Annexe 4).

6 Modalités de communication des résultats

Pas de modalités établies de façon écrite mais précision orale d'un retour possible si demandé par le patient.

7 Validation

Le carnet d'entretien ainsi que le document d'information au patient et le consentement éclairé, outre la soumission au comité d'éthique, ont été testés auprès de proches avant les premiers entretiens afin de vérifier la bonne compréhension des questions, du vocabulaire et de détecter un éventuel inconfort ou difficulté qui aurait nécessité une modification ou suppression de question.

L'échantillon a été randomisé par l'entrée volontaire des patients, sous réserve de répondre aux critères d'inclusion cités précédemment. L'échantillon devait être varié en termes de profils de genre et d'âge (>50 ans) et être clôturé par méthode de saturation.

Résultats

1 Résultats d'échantillonnage

L'échantillon retenu se composait de 8 répondants, 4 hommes 4 femmes. L'âge moyen était de 64 ans.

Il n'y a pas eu de patients volontaires rejetés étant donné que les patients se signalant spontanément répondaient aux critères de sélection.

Les entretiens se sont déroulés entre le 14/01/2020 et le 20/02/2020. Ils ont duré entre 11 minutes et 21 minutes.

L'échantillon a été clôturé par saturation, le dernier entretien n'apportant plus d'idée nouvelle.

Tableau 1 – Echantillonnage par âge et sexe

Répondant attribué au n°	SEXE (H = homme, F = Femme)	AGE (ans)
1	H	70
2	H	66
3	F	62
4	H	61
5	F	70
6	F	62
7	F	54
8	H	68

2 Résultats issus des entretiens

L'analyse des entretiens via la théorisation ancrée a permis d'extraire plusieurs grandes thématiques, développées ci-dessous, en lien avec la question de recherche « Quelles sont les attentes des patients vis-à-vis de leur médecin traitant concernant la planification anticipée des soins lors d'une consultation en médecine générale ».

2.1 Le défi de la communication

Les attentes des patients, ressortant des entretiens, concernaient la nécessité d'améliorer la diffusion de l'information quant à l'existence de la possibilité de discuter de la planification anticipée des soins, notamment avec son médecin traitant.

2.1.1 La nécessaire sensibilisation

Il ressortait des interviews un manque d'information concernant l'existence même de la possibilité de réaliser une planification anticipée des soins. Il s'agissait pour la plupart des répondants d'une inconnue.

*« - Tout d'abord qu'est-ce que ça vous évoque la planification anticipée des soins ?
- Franchement, je ne sais pas. » (répondant 7)*

*« - Ok, donc tout d'abord qu'est-ce que ça vous évoque la planification anticipée des soins ?
- Dit comme ça : rien. Je ne l'ai jamais entendu. Pour moi, les notions d'euthanasie et soins palliatifs ont un sens, ce que vous m'avez dit non. Je n'avais jamais entendu cette façon d'exprimer les choses. » (répondant 4)*

Une grande majorité des répondants a exprimé un besoin d'augmenter l'information autour de ce sujet, qui une fois expliqué revêtait de l'importance à leurs yeux. Notamment au vu de l'augmentation de l'espérance de vie.

*« On n'a pas ça dans la tête donc ce serait peut-être bien que le professionnel aborde le sujet.
- Qu'il le signale quoi ?
- Oui, oui, c'est ça : « Voilà, bon ça existe, pensez-y, on peut en parler » » (répondant 8)*

« - Oh oui, c'est important, c'est important parce qu'on vit de plus en plus vieux mais la machine s'use quand même. Et donc, le confort de vie quand même, quand on attrape un certain âge, c'est quand même difficile je trouve. C'est difficile déjà maintenant de voir des parents qui vieillissent, qui se voient se dégrader petit à petit donc c'est quand même... » (répondant 8)

2.1.2 La répartition des rôles

L'ensemble de l'échantillon était d'accord pour en discuter avec son médecin traitant.

« - **Avec qui est-ce que vous souhaitez discuter de cela ?**

- Bah, d'abord avec mon épouse. Avec mes enfants, éventuellement et certainement avec mon médecin traitant. » (répondant 8)

Il ne s'agissait pas d'un sujet tabou pour la discussion avec le médecin.

« C'est vrai qu'il faut y penser... Donc non, voilà c'est des choses qui peuvent... C'est les choses courantes de la vie donc on doit y penser » (répondant 7)

Dans le cadre de la diffusion de l'information et de la décision prise, la famille proche, c'est-à-dire le ou la conjointe et/ou les enfants tenaient une place centrale. Cela apparaissait important qu'ils soient au courant du choix réalisé par le répondant.

« - **Selon vous, qui doit être tenu au courant de cette décision ? (...)**

- Le médecin, le mari et l'enfant. » (répondant 3)

La transmission systématique de l'information vers la seconde ligne médicale était une demande moins marquée.

« - **Est-ce que les hôpitaux doivent être mis au courant ?**

- Non.

- **Pour vous, non.**

- Non... Enfin, si... Enfin, le médecin traitant peut mettre l'hôpital au courant quand c'est la fin... » (répondant 3)

« Pourquoi pas ? Oui, les hôpitaux aussi parce que franchement vous arrivez à l'hôpital, ils doivent être au courant également de ce que vous voulez aussi.. » (répondant 7)

2.1.3 L'importance de parler le même langage

Un besoin de clarté et de précision a été fréquemment souligné ainsi qu'un vocabulaire accessible et moins spécialisé. Un langage imagé de la part du médecin pouvait représenter une plus-value. Les répondants développaient d'ailleurs également fréquemment leur pensée au travers d'exemples personnels.

« - Parfois scientifique, on ne comprend pas toujours bien les termes, donc on aime bien que ce soit un petit peu plus humain. Mais, voilà, on aime bien de connaître aussi un petit peu tout donc les deux, en général on va chez le médecin pour un peu les deux » (répondant 7)

« Pour comprendre les choses, j'ai besoin d'un visuel et euh donc oui ça me plaît. Mais ce n'est pas nécessairement pour ça qu'il faut rentrer dans des détails techniques et faire de moi un médecin ou un chirurgien, ahah, ça non. » (répondant 1)

2.1.4 Le lieu, une plus-value ?

Le lieu n'a pas été un sujet menant à de grands débats. Il y avait pour tous une tendance à la non-importance d'un lieu autre que le cabinet de consultation. Ce dernier était même pour certains le lieu le plus adéquat au vu de sa fonction habituelle de lieu de confiance et associé au secret professionnel.

*« - **Au cabinet, à domicile ou ailleurs ?***

- Au bistrot, ou où vous voulez, ça n'a guère d'importance » (répondant 2)

« Je crois que le cabinet c'est quand même un endroit où on se confie, où on peut parler de choses dont on ne parle pas chez soi... » (répondant 5)

2.2 Doutes et craintes du patient

L'analyse des entretiens a permis d'extraire d'une part des craintes personnelles telles que la souffrance, la dépendance et la solitude, poussant à la planification anticipée des soins et d'autre part des craintes liées à la mise en application effective de cette planification anticipée des soins.

2.2.1 Les craintes personnelles, source de motivation à la planification des soins

La principale motivation retenue était liée à la souffrance. La souffrance représentait la crainte prioritaire à éviter et qui poussait à réfléchir à la planification anticipée des soins. Cette souffrance était souvent représentée au travers d'une expérience vécue par une connaissance.

« Donc voilà, c'est une décision qui est vraiment en moi : je n'ai pas envie de souffrir, je n'en ai pas envie. Enfin, on n'est pas né pour ça... » (répondant 7)

« ... quand je vois des malades autour de moi ou dans ma famille et qui sont en stade élevé comme ma sœur qui nous a quittés il n'y a pas tellement longtemps. Elle était tout à fait inconsciente elle ne reconnaissait plus personne, on voyait qu'elle souffrait elle avait des escarres partout ... » (répondant 1)

La diminution des facultés physiques ou mentales des répondants, associée à une diminution de la qualité de vie qui pourrait rendre dépendant d'autrui était une forte source d'angoisse.

« - C'est déjà, ne pas être une charge pour son entourage, ça c'est déjà la première chose qui serait fort importante pour moi. Et ne pas souffrir. » (répondant 3)

« C'est très ennuyant pour les autres hein de... alors qu'on peut décider soi-même. Et jusqu'à présent, on peut changer d'avis comme on veut donc, pourquoi s'en priver ? » (répondant 4)

Ensuite, le stress lié au fait de ne pas pouvoir décider pour soi-même et être dépendant de la décision d'autrui qui pouvait mener à une situation que l'on n'aurait pas souhaitée représentait une autre source de motivation à la mise en place de la planification anticipée des soins.

« Je sais où je vais finir... Est-ce que j'ai peur de la mort ? Je n'y suis pas confronté, ce dont j'ai surtout peur c'est que quelqu'un décide pour moi... » (répondant 4)

Un dernier point retenait également l'attention des répondants comme déclencheur de réflexion : la solitude. Du moins, le risque lié à la possibilité de ne plus avoir d'entourage

connaissant leur volonté et consultable afin de prendre une décision en cas de problème ou si le répondant ne pouvait plus exprimer sa volonté.

*« Et puis, s'il n'y a personne d'autre... Là, son compagnon était là.
Mais moi si j'étais tout seul, ... » (répondant 4)*

2.2.2 L'incertitude organisationnelle

La possibilité d'une difficulté logistique lors de l'application de la planification des soins a été émise. Celle-ci concernait pour certains le risque de discordance entre le choix au moment de la réalisation des documents et le choix qui aurait été le leur au moment même de l'application du plan de soins s'ils avaient pu réagir à ce moment. La difficulté de résumer par écrit représentait un autre écueil, le risque était de réduire leur pensée au travers des mots.

« ...Vous le souhaitez peut-être quand vous êtes bien et plus tard.... C'est toujours très délicat moi je trouve....

- Est-ce que vous avez des peurs, des freins par rapport à la discussion ?*
- De la discussion, non. Je vous dis, c'est pour après. J'ai une peur en pensant que bon...*
- Est-ce que ça va toujours bien concorder avec ce que je voulais ?*
- Oui c'est ça ! » (répondant 3)*

« Je crois que ce n'est pas quelque chose qu'on sait établir avec des règles et avec de belles phrases et de beaux rapports. » (répondant 1)

Par ailleurs, le doute subsistait également concernant la mise en action du plan de soin planifié s'il s'agissait d'un autre intervenant que celui avec qui cela avait été établi. De plus, la crainte de ne pas être dirigé vers des soignants en accord avec la prise en charge demandée était également une source de réticence.

« Parce que je vois mon mari qui a légué son corps à la science. Il a perdu son papier, ... Mais bon, il lui arriverait quelque chose, il nous arriverait quelque chose, qui va réagir ? C'est la même chose pour une fin de vie planifiée entre guillemets. » (répondant 5)

« Mon danger, c'était que philosophiquement, il me mette dans un hôpital où on ne pouvait pas répondre à ma demande qui est vraiment très très claire. Il faut choisir un hôpital où on est plutôt... Donc, il faut un médecin qui réponde à cette demande et un généraliste qui m'emmène vers les établissements où on répond à cette demande aussi. » (répondant 4)

2.3 Le soignant dans les yeux du patient

Les entretiens ont éclairci le rôle particulier du médecin traitant avec, d'un côté, ses qualités et caractéristiques humaines attendues et de l'autre côté, les réactions à proscrire.

2.3.1 *Les qualités attendues par le patient concernant le praticien*

Les répondants ont majoritairement souligné le rôle particulier du médecin traitant. En effet ce dernier a différentes particularités comme le fait d'être tout à fait choisi. Ensuite, il s'installe dans une relation sur la durée, avec une relation de confiance qui se construit. La relation que l'on a et le service proposé par le médecin est connu et déjà testé. Il s'agissait pour certains d'une relation de proximité. Le fait que le médecin généraliste représente un contact plus régulier et plus global sur la santé du patient a également été souligné.

« On n'a peut-être pas choisi ce chirurgien ou ce médecin-là mais si c'est le médecin traitant, on l'a choisi ! » (répondant 2)

« - On a des rapports différents avec son médecin traitant. On le connaît. » (répondant 3)

« - Il me semble que le médecin traitant est peut-être celui qui me connaît le mieux et il est peut-être moins spécialisé dans le petit bout du doigt ici, mais, l'autre il voit tout le temps ça, tout le temps, tous les jours... Vous, vous voyez toute l'entièreté et je crois que c'est préférable un médecin traitant. » (répondant 1)

Les qualités premières qui étaient attendues du médecin traitant sont le respect, l'écoute, l'honnêteté, l'humanité et l'ouverture. Ensuite, les conseils de celui-ci devaient être humains mais clairs, francs et sans fioritures. De plus, il semblait important de fournir des explications.

« Me donner la bonne explication de ce qui m'entoure comme phénomène, oui. » (répondant 1)

Il était demandé d'accueillir, de soutenir et de respecter le choix des répondants. Les répondants appréciaient d'une part un conseil d'ordre médical mais un avis plus personnel était aussi le bienvenu tant qu'il n'imposait rien et restait de l'ordre de la recommandation.

« Qu'il me donne son avis quoi. Nous, dans la médecine, on ne sait rien. Donc, qu'il donne son avis » (répondant 3)

2.3.2 Les réactions à éviter

Tout d'abord les répondants ont semblé étonnés par la question :

*« -Quelles sont les choses que vous ne désirez pas que le médecin traitant aborde ?
Des attitudes / réactions que vous voulez éviter ? »*

L'ensemble des répondants tant dans le langage verbal que non-verbal a semblé désarçonné par cette question. Les réponses apparaissaient surtout en réaction comme s'il s'agissait d'un sujet non envisagé. Leurs réponses étaient en miroir par rapport aux réponses sur les qualités attendues. Par exemple, la malhonnêteté et l'irrespect étaient proscrits. Un médecin fermé, réticent à la discussion ou opposé à son choix serait difficile à appréhender pour le patient. Ensuite, la nécessité d'écoute signalée dans les qualités menait en cas d'absence à une sensation de ne pas être pris au sérieux.

« - Bah oui qu'il se mette à rigoler, qu'il ne prenne pas ça au sérieux ou que bon il est encore bien le temps d'y penser ou de banaliser la chose. Parce que c'est quand même bon le médecin traitant, c'est quand même une personne de confiance, donc on s'attend quand même à être plutôt pris au sérieux. » (répondant 8)

En outre, les qualités de conseil et d'orientation ne devaient pas se muer en « forcing » et tentatives de modification du choix contre l'avis du répondant, cela était alors considéré comme irrespectueux.

« - Non, qu'il me conseille mais pas me pousser à faire quelque chose quoi. Pas me dire « mais si, il faut faire ça ». Vous comprenez ? Il faut être dans l'écoute et me conseiller » (répondant 3)

« - Un médecin qui serait totalement opposé et qui serait, qui essaierait de me convaincre que j'ai tort et que ce n'est pas le bon choix.

- Oui. Ça, ça serait incohérent pour vous ?

- Oui, ça serait incohérent pour moi. Parce que c'est un manque de respect vis-à-vis de la décision de la personne. » (répondant 6)

Pour conclure, le potentiel revers d'un médecin traitant trop proche a été mentionné. En effet, cela pouvait représenter une limite à la mise en place de la discussion.

« C'était la copine de classe de mon fils donc, c'est... Je préfère quelqu'un de plus distant, oui, je crois... » (répondant 5)

2.4 Le champ d'action médical

La transmission par le médecin traitant des décisions prises en consultation de médecine générale, vers la seconde ligne médicale, a été exprimée lors des entretiens. Pour certains, le médecin généraliste était le garant des volontés.

« - Bonne question... Qu'il fasse passer le message de mes souhaits si on m'hospitalise en général. Le docteur traitant est au courant donc qu'il fasse passer mon message, que ça ne tombe pas dans l'oubli. » (répondant 5)

Il était à noter que les répondants estimaient qu'il était envisageable pour eux de formuler leurs attentes en termes de qualité de vie attendue dans le cadre d'une planification anticipée, et ce par exemple, au travers de critères leur semblant essentiels au respect de leur volonté comme ne pas être dépendant d'autrui, ne pas souffrir, conserver des facultés mentales, etc. Par contre, émettre des choix concernant les aspects techniques de la prise en charge leur semblait nettement plus compliqué. Leur réflexion portait principalement sur l'état de santé découlant de l'intervention plutôt que les détails techniques de cette dernière, ceux-ci leur semblant hors de leurs compétences. La confiance des répondants était octroyée au soignants pour les aspects médicaux des interventions avec le désir qu'il prenne en compte les discussions établies auparavant.

« Le patient n'est pas apte à prendre ces décisions, il ne sait pas quelles sont les conséquences. Il n'y a qu'un médecin spécialiste qui peut savoir, enfin voir sur quoi ça va déboucher. » (répondant 6)

« Ah oui, non. Moi ce n'est pas ces détails-là, parce que, ça, ça n'appartient qu'au praticien. Ce n'est pas mon domaine ça, je ne sais pas ça. Je n'ai pas d'avis là-dessus. Ça, c'est votre travail, ce n'est pas le mien. » (répondant 4)

« ... Je sais ce que je ne veux pas... Comment ça se passera ? on verra... » (répondant 4)

« S'il se passe quelque chose et qu'on sait que en intervenant on va prolonger la vie de la personne mais de façon correcte en ayant une vie qui reste une vie et pas quelqu'un qui est assis dans un fauteuil qui ne fait plus rien, qui attend que la journée passe, qui n'est plus capable de faire énormément de mots croisés, des sudoku... Si je ne peux plus avoir une qualité de vie correcte, c'est clair il ne faut pas continuer mais si on peut, on vous soigne, on intervient. » (répondant 6)

L'exploration du champ d'action du médecin généraliste a mené à discuter des funérailles. Celles-ci appartenaient à la sphère du privé. Il était pour certains envisageable que le médecin

en parle en cas de patient très isolé, sans famille. Mais la réponse la plus commune était que ça ne relevait pas de son ressort.

*« Je crois que le médecin là a quand même une possibilité... Maintenant, s'il y a une famille, bon laisser à la famille quand même le choix de ce qu'il va se passer après. Mais si c'est un patient qui n'a plus du tout de famille, bah, c'est clair que le médecin peut intervenir. »
(répondant 6)*

« Non, lui (le médecin généraliste), c'est jusqu'au moment où on vit encore après ce n'est plus son boulot. » (répondant 8)

2.5 La dynamique des consultations

Les entretiens ont permis de mieux comprendre les attentes des répondants concernant l'initiation des discussions et ensuite les attentes en termes de réévaluation des décisions prises ainsi que l'utilité d'une trace écrite.

2.5.1 *Le premier pas*

La personne qui était la mieux placée selon l'échantillon pour introduire le sujet était globalement le patient lui-même. Néanmoins, le médecin était encouragé à signaler l'existence de cette démarche et même autorisé à introduire le sujet, surtout s'il en sentait la nécessité d'un point de vue médical.

« Dans mon cœur, c'est moi. C'est clair et net » (répondant 4)

« - Non, là, ça peut se faire maintenant, conscient. Maintenant, si le médecin trouve qu'il est grand temps et qu'on n'en est pas conscient, ça serait peut-être bien qu'il fasse son métier aussi (rires) » (répondant 2)

2.5.2 *Le suivi des décisions*

Par rapport à la nécessité de reparler des décisions prises, les réponses au sein de l'échantillon étaient partagées. Les avis variaient d'une nécessaire re-discussion au moins une fois par an à un sentiment de pénibilité si cette re-discussion avait lieu.

« - Je pense que ce serait bien ça, oui. Parce que ne pas avoir le médecin qui relance, on pourrait dire : « tiens, il ne m'a pas compris » ou bien « il n'y fait pas attention » ... » (répondant 1)

« - Une fois que vous avez discuté avec votre médecin des dispositions à prendre, à quelle fréquence est-ce que vous souhaitez en rediscuter ? Et est-ce que vous souhaitez qu'on en rediscute ?

- Non. Moi, perso, non. Parce que c'est bien ancré dans ma tête depuis longtemps donc non je ne crois pas qu'on me fera changer d'avis. Ce n'est pas parce que je vais approcher de la fin, je vais dire, que je vais changer ma vision des choses. » (répondant 6)

Si cette re-discussion devait avoir lieu, c'était majoritairement le médecin qui était le mieux placé pour relancer la discussion, surtout, face à une modification de l'état de santé. Toutefois,

il était nécessaire de garder à l'esprit une certaine délicatesse et ne pas vouloir insister à outrance.

« On pourrait peut-être en reparler si on commence à avoir une maladie, grave ou très très grave. Peut-être en reparler à ce moment-là » (répondant 3)

*« - **Donc, vous ne souhaitez pas que le médecin vous relance sur le sujet ?***

- Euh, sauf si lui sent que c'est le moment d'en parler et que moi je n'en suis pas encore conscient. Haha » (répondant 2)

« Maintenant, venir tout le temps avec le sujet, on pourrait se dire : « Pourquoi est-ce qu'il m'interroge tout le temps, ... je me tracasse ». » (répondant 1)

« - Moi je crois il ne faut pas en faire non plus une phobie, non plus. Parce que bon voilà on peut en parler mais s'il n'y a pas lieu, que la santé continue à être bonne, il n'y a pas vraiment de raison de réattaquer non plus sinon on va penser que... » (répondant 8)

2.5.3 L'inventaire des décisions

L'utilité d'une trace écrite permettant le transfert de l'information entre les prestataires de soins et vis-à-vis de la famille est apparue comme importante aux yeux des répondants. Certains proposaient même d'aller plus loin dans le partage de l'information.

« Il faut quand même informer les gens qui vont vous prendre en main quand vous avez quelque chose. » (répondant 1)

« Chaque humain pourrait avoir ça sur sa carte d'identité hein, moi je veux mourir comme ça, je veux être incinéré, je veux être ceci cela. J'ai les moyens et que c'est là, ce serait tellement plus simple. » (répondant 4)

Les avis différaient en ce qui concerne le délai nécessaire entre la première fois qu'on aborde le sujet et la mise en place de la trace écrite. Il était ressorti que ce délai dépendait surtout du degré d'avancement de réflexion du patient. En cas de réflexion avancée, il était tout à fait envisageable, dès le premier contact à ce sujet, de mettre par écrit les volontés du patient.

« - Bah ça, de nouveau, ça va dépendre de la personne. Si vous avez quelqu'un qui est convaincu, il peut faire un papier tout de suite. Si c'est le médecin qui a abordé en disant : « voilà ce qui existe », il faut quand même laisser un temps de réflexion. Là, je dirais qu'il faut laisser le patient revenir de lui-même parce que lui à ce moment-là doit prendre du temps pour y réfléchir. Mais si c'est la personne qui lance le sujet et qu'elle est bien décidée, pourquoi pas ? On peut y aller quoi.. » (répondant 6)

2.6 La recherche du moment adéquat pour une discussion

Une question importante que le médecin généraliste pourrait se poser est de savoir quand le moment est venu soit d'aborder le sujet ou même d'informer sans brusquer. La tendance générale au sein de l'échantillon était d'aborder la planification anticipée des soins avant d'avoir une pathologie. Le fait d'informer ne posait de problème à aucun répondant mais la discussion effective sur la planification anticipée des soins, si elle était réalisée trop tôt, pouvait être perçue comme déstabilisante. Seul un répondant ne désirait pas entamer les démarches tant qu'il était en bonne santé, cela n'empêchant pas de l'informer de l'existence de ces démarches.

« Je raisonne comme ceci : « pourquoi prendre du temps à en parler maintenant parce que bon à part mon problème qui est connu d'épaule et de bras je suis bien, je suis cool, je sais encore faire quand même pas mal de trucs ». Et j'estime que je n'ai pas du temps à prendre, à aller me tracasser avec ça et on verra bien le jour où ça arrive. Evidemment que le jour où ça arrivera peut-être que ça sera dans des circonstances telles que je ne saurai plus réagir mais je n'ai pas tellement envie maintenant. » (répondant 1)

« Avant d'être malade. Oui, parce que si c'est une maladie, si c'est un accident qui rend incapable de le formuler... » (répondant 5)

« - Ah oui, oui, quand on est bien, quand on a toute sa tête et qu'on sait. Parce que du jour au lendemain... » (répondant 3)

L'état général primait sur l'âge, en effet, il était important aux yeux des répondants d'en discuter si l'état général venait à se dégrader. De plus, il était nécessaire de respecter la réceptivité de chacun vis-à-vis de ce sujet malgré tout.

« Ça va dépendre d'une personne à l'autre, je vais dire. Ça va vraiment dépendre de l'état de santé des gens. S'il n'y a pas lieu, je vais dire. Bon ce n'est pas ça, on peut tomber mort, boum, d'un coup. Mais, euh, je vais dire s'il n'y a pas vraiment lieu de s'inquiéter parce qu'on a une santé correcte, etc. Bon maintenant, si on sait que ben, je ne sais pas moi, qu'on a un cancer, ou un truc qui est plus grave et qui peut évoluer... À ce moment-là, ça me paraît important en tout cas d'en parler parce que c'est vrai que ça peut mal tourner, je vais dire. » (répondant 8)

« Je crois que la meilleure période pour en parler ça va dépendre, c'est très aléatoire. Ça va dépendre d'une personne à l'autre. Chez quelqu'un qui est réceptif, on peut en parler très tôt. Chez quelqu'un qui n'est pas réceptif du tout, c'est un sujet qui va être difficile à aborder. La personne va mettre un mur et elle ne va pas accepter donc c'est vraiment la sensibilité de chacun. » (répondant 6)

Une partie des répondants estimait qu'il serait adéquat et utile pour eux d'établir une planification anticipée des soins au vu de leur santé (âge, état général, ...). Cependant, ces patients évoquent le risque de remettre au lendemain la discussion effective et de ne plus être dans cette situation idéale pour entamer les démarches. D'autres répondants exprimaient le souhait d'avoir le plus de maîtrise possible. Cela pourrait pour certains amener à une sorte d'apaisement et permettait d'éviter des difficultés plus tardives notamment dans la famille.

« Il est trop tard donc peur que ce soit trop tard quand même... Ça ça me... J'y pense et je me dis : « Allez, je vais faire quelque chose » ... Puis les jours passent, et puis quelque part si je suis en bonne santé, les années vont passer aussi et voilà ». (répondant 5)

« Parce qu'en fait, quand on est en vie on n'est pas trop préoccupé par la mort donc on n'y pense pas de trop. Il y a des choses qu'on devrait faire et qu'on ne fait pas » (répondant 8)

« Parce qu'il est très important pour moi d'avoir la maîtrise de ma vie, ma vie m'appartient mon corps c'est l'outil de ma vie et ma vie elle m'appartient, point à la ligne. » (répondant 4)

Discussion

Commençons par rappeler que la question de recherche est : quelles sont les attentes des patients vis-à-vis de leur médecin traitant concernant la planification anticipée des soins lors d'une consultation en médecine générale.

Les entretiens ont permis d'explorer diverses attentes des répondants, tant en termes de communication de masse qu'avec le médecin généraliste, les qualités attendues de celui-ci, de qui est attendu le premier pas, les moments adéquats pour aborder le sujet, avec qui aborder ce sujet. De plus, les entretiens ont permis de mieux cerner les peurs et craintes du patient et comment celles-ci peuvent le motiver à la réflexion.

Il est pertinent de comparer et d'éclairer ces résultats au travers d'autres études scientifiques et d'ainsi nuancer les résultats des entretiens.

1 Limites

Avant de comparer les résultats de ce travail de fin d'études à la littérature il est nécessaire d'effectuer un retour critique sur ceux-ci.

Tout d'abord, l'échantillon est limité, avec 8 répondants ayant accepté de participer, celui-ci ne peut être considéré comme représentatif de l'ensemble d'une population consultant en médecine générale. De plus, la sélection des répondants s'est effectuée sur base volontaire, cela a pu influencer le profil de ceux-ci, avec potentiellement des répondants pour qui le sujet représentait un intérêt majoré et moins un sujet dont il ne souhaitait pas parler. L'objectif de ce travail n'était pas d'établir un protocole fixe à appliquer tel quel pour tous les praticiens mais plutôt d'ouvrir à la réflexion, d'améliorer ma compréhension d'un sujet qui me tient à cœur et ainsi essayer d'améliorer ma pratique personnelle au quotidien. Il est donc nécessaire de considérer cette étude comme exploratoire et non pas représentative de la population générale. Le choix d'une étude qualitative par entretiens semi-dirigés avec des patients a été motivé par la volonté d'aller chercher, à la source, l'information concernant leurs attentes. Le choix de fonctionner par des entretiens semi-dirigés se basait sur une volonté de laisser un espace de parole relativement flexible aux patients afin qu'ils puissent développer leur réflexion et ainsi explorer avec eux leurs attentes. L'ajout d'une partie quantitative aurait permis une meilleure

représentativité des résultats mais le souhait était de se concentrer, avec les moyens logistiques à disposition, sur les entretiens avec les patients. Il aurait été intéressant également de réaliser les entretiens au fil de l'évolution de l'état de santé des répondants mais les délais nécessaires dépassaient le cadre des possibilités techniques de ce travail de fin d'études.

Ensuite, les interviews ont eu lieu au cabinet de consultation, lieu habituellement associé à autre chose pour les répondants et pouvant influencer leurs réponses. Par ailleurs, je suis assistant en médecine générale et cela a pu influencer les répondants avec potentiellement une diminution des points négatifs et une amplification des bénéfices de la médecine générale. Je suis conscient de ne pas avoir été formé à mener des entretiens de ce type et que je suis potentiellement influencé par les entretiens habituellement menés sous le format d'une consultation plutôt qu'un travail académique, d'autant plus que l'échantillonnage a eu lieu dans la patientèle. Je suis également conscient d'un avis personnel plutôt positif vis-à-vis de la planification anticipée des soins et que cela pourrait transparaître malgré les efforts réalisés afin d'éviter d'influencer le répondant.

2 Comparaison à la littérature

2.1 Le défi de la communication

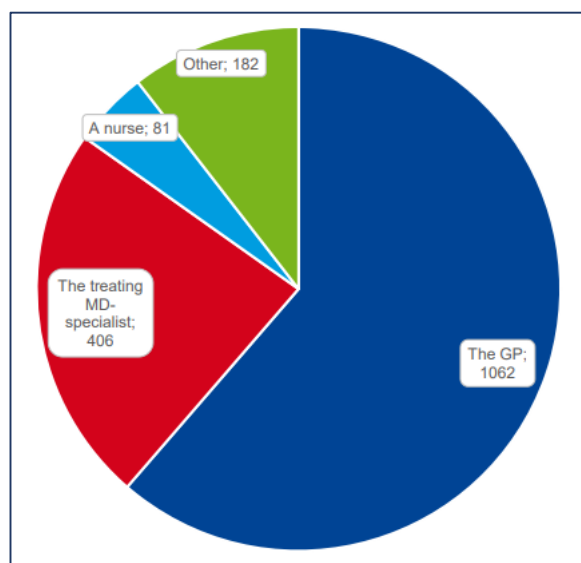
Les résultats de cette étude qualitative montraient une certaine méconnaissance du sujet au sein de l'échantillon et la nécessité d'améliorer la communication autour de la planification des soins. Cette communication est d'ailleurs une notion développée et un levier proposé comme facilitateur de la planification anticipée des soins par Sharp *et al* avec la nécessité d'utiliser différents canaux de communication afin de sensibiliser le grand public, notamment via la radio ou la télévision, par exemple (6).

Par ailleurs, la population belge suit une tendance démographique telle que d'ici 2050, 10 % de la population aura 80 ans ou plus (7). Cela représentera un défi dans la prise en charge des pathologies chroniques, défi auquel nous commençons déjà à être confronté au vu des 9% de décès soudain pour 91% de décès survenus suite à des pathologies évolutives en Belgique (8). Il est donc important de poursuivre les efforts d'information et de sensibilisation au sein de la société comme soutenu par De Vleminck *et al* qui insistent sur la nécessité de motiver la population à réfléchir à la planification anticipée des soins et à ne pas cibler uniquement des personnes à la santé fragile (2).

Des entretiens, il est ressorti que globalement le sujet de la planification des soins n'apparaissait pas comme quelque chose de tabou avec le médecin généraliste. Cela contraste avec les données du KCE qui considère qu'il s'agit d'un tabou dans la prise en charge médicale, issu d'un tabou plus large au sein de la société (3). Il est possible que cette variation soit liée à un biais dans ce travail de fin d'études à savoir que le recrutement des répondants était réalisé sur base volontaire, les patients se présentant étant donc potentiellement plus à même de parler ouvertement de ce sujet. Cependant, cette même notion est retrouvée par De Vleminck *et al* avec un pourcentage élevé de patients (69,8%) ayant déjà réfléchi en privé à leur fin de vie et pour qui une discussion avec le médecin traitant était souhaitable (2).

L'ensemble de l'échantillon était d'accord pour aborder le sujet avec le médecin traitant. D'ailleurs selon le KCE, pour le patient, le médecin généraliste (« GP » dans la figure 1) représentait le premier choix parmi les professionnels de la santé pour discuter de la fin de vie:

Figure 1 – Best suited professional to discuss end of life care (n=1731)



Source : (3) - Van den Broeck K, Schmitz O, Aujoulat I, Mistiaen P, Friedel M, Genet M, et al : **Appropriate care at the end of life**. Health Services Research (HSR) Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE) ; 2017.

Cela représente une opportunité au vu des données énoncées par Vaes *et al* :

« En Belgique, les médecins généralistes occupent une place de choix dans le système de santé. Plus de 95% de la population consulterait le même médecin généraliste ou cabinet (duo ou groupe) en cas de problème de santé. Plus de 90% des personnes âgées de 65 ans et plus ont au moins un contact avec leur médecin généraliste chaque année, avec une moyenne de 11,9 contacts par an à l'âge de 75 ans et plus » (7) [traduit]

D'autant plus que d'autres données démontrent qu'une consultation avec le praticien est plus efficace qu'une information écrite pour augmenter le nombre de planifications anticipées des soins réalisées (9). Il y a dès lors une place essentielle pour le médecin généraliste dans la mise en place de la planification anticipée des soins. Ce dernier représente aussi souvent l'intermédiaire entre le patient et le milieu hospitalier (10).

Par ailleurs, la famille proche était nécessaire au processus de décision pour la plupart des répondants. C'était important que les choix effectués soient connus des proches. Notion retrouvée également dans la littérature, en effet, cela permet de désamorcer de potentiels conflits et de diminuer l'impact sur les proches (11). Notons que lorsque le patient a réfléchi à ses souhaits concernant sa fin de vie, il informe le plus fréquemment sa famille de ses choix (2). La famille peut également avoir un impact sur le processus de réflexion comme décrit par Detering *et al* avec une corrélation positive entre la présence familiale et la probabilité d'une rédaction d'un document complet concernant la planification anticipée des soins (12).

Le lieu de discussion ne semble pas avoir été exploré, la tendance dans cette étude était à la non importance d'un lieu précis ou autre que le cabinet de consultation. Celui-ci représentait parfois même une plus-value.

2.2 Doutes et craintes du patient

L'objectif soutenu par la recherche des doutes et craintes des patients était d'essayer de mettre en lumière des zones d'ombre dans la discussion et des interrogations cachées du répondant qu'il serait potentiellement utile d'aborder lors des entretiens en tant que praticien afin d'apporter des réponses aux inquiétudes du patient.

La souffrance représentait pour l'échantillon la première des motivations à mettre en place des procédures visant à en diminuer la probabilité. Deux autres craintes étaient la diminution des capacités physiques et/ou mentales avec un risque de dépendance ou la non-possibilité de pouvoir alors poser ses propres choix. Il était donc privilégié d'anticiper et de les mettre en place à l'avance.

La même notion est retrouvée chez De Vleminck *et al* qui décrivent quatre grands thèmes à propos des craintes sur la fin de vie chez les plus de cinquante ans, à savoir : « *la dépendance aux soins, la détérioration physique et mentale en fin de vie, mourir seul et avoir l'administratif en place* » (2)[traduit].

A noter tout de même la différence de motivation concernant la solitude qui, dans l'échantillon ne représentait pas uniquement une peur mais surtout une possibilité à envisager au vu des situations personnelles et nécessitant dès lors la mise en place de procédures anticipées afin de pouvoir faire valoir ses choix.

Au niveau des craintes organisationnelles, celles-ci ont été décrites avec précision par Risk *et al* dans « *Obstacles, catalyseurs et initiatives pour l'adoption de la planification anticipée des soins en médecine générale: examen systématique et synthèse interprétative critique* » (13) [traduit]. Les mécanismes liés à leur régulation et modification dépassent le cadre de l'entrevue médecin-patient qui soutient la recherche dans ce travail de fin d'études.

2.3 Le soignant dans les yeux du patient

L'échantillon a renforcé le rôle particulier du médecin traitant. Les répondants soulignent l'importance de sa place grâce à une relation de longue durée, à une vue plus globale et des contacts plus fréquents pour la santé du patient. Ces notions étaient déjà retrouvées chez De Vleminck *et al* avec une relation de confiance établie sur la durée et un rôle de coordinateur des soins de la part du médecin généraliste (2).

L'apport supplémentaire de cette recherche a été de signaler que le médecin traitant est tout à fait choisi par le patient et que par conséquent les qualités qu'il attend de lui, à savoir pour l'échantillon le respect, l'écoute, l'honnêteté, l'humanité et l'ouverture, ont été évaluées préalablement par le patient. Il y a donc un lien établi avant de discuter, au besoin, de choses pouvant nécessiter potentiellement plus de confiance.

Lors de la discussion à proprement parler sur la planification anticipée des soins, les conseils donnés par le praticien devaient être clairs et explicatifs. Dans ce sens, le Lancet publiait déjà en 2000 une étude de Douglas *et al* sur la communication en fin de vie. Dans cette dernière, les auteurs décrivaient deux grandes stratégies communicationnelles. A savoir, une première stratégie plus générale avec comme point positif de pouvoir cibler une population large. La deuxième stratégie était « maladie orientée » avec comme point fort la capacité à mieux cibler les risques inhérents à une pathologie spécifique. Cette dernière permettait de potentiellement mieux coller à la réalité des situations où les décisions prises lors de la planification anticipée devraient être effectivement appliquées. Les deux stratégies n'étaient pas mutuellement exclusives mais avaient justement la force d'être superposables au fil de l'évolution de l'état de santé (14).

Une autre attente des patients de l'échantillon était que le médecin généraliste accueille et soutienne leurs choix lors des discussions. La confiance donnée devait être accueillie avec sérieux. Cependant, comme le montre une étude de De Vleminck *et al*, le temps de parole se répartissait selon une proportion particulière, laissant peu de place à l'accueil des préférences du patient, avec deux tiers du temps de parole monopolisé par le professionnel de la santé (15).

L'exploration des réactions à éviter de la part du praticien semble nouvelle. Il est apparu une sorte d'étonnement au sein des répondants lors de la réflexion à ce sujet. Cet étonnement peut potentiellement être expliqué par deux hypothèses :

- 1) Comme décrit précédemment, le médecin traitant est choisi et connu. Il est censé correspondre aux attentes du patient globalement.
- 2) L'entretien a été mené par un assistant en médecine générale ce qui peut influencer la communication des répondants.

Il serait intéressant de pousser ce questionnement plus en profondeur afin d'évaluer l'existence d'éléments potentiellement négatifs et essayer dès lors de les minimiser lors de la communication du médecin traitant.

Comme décrit dans les résultats, il existait dans cette réflexion concernant les réactions à éviter chez le praticien une relation en opposition avec les qualités attendues. Signalons malgré tout une qualité éventuelle du médecin traitant, à savoir sa proximité potentielle, pouvant se transformer de manière insidieuse en un frein à la discussion.

2.4 Le champ d'action médical

Pour comprendre les attentes vis-à-vis du médecin traitant, il était aussi important de délimiter son rôle en cas de transfert du patient vers une structure hospitalière. Il est souhaité que celui-ci, en tant que référent médical, transmette l'information en temps voulu et rappelle les demandes et choix du patient. Dans la littérature également, le médecin généraliste est considéré comme pivot entre le patient et le monde hospitalier (10). Cependant, une étude menée par Heyland *et al* révèle un décalage entre la réalisation des discussions sur la fin de vie et la mise en place des décisions prises au moment venu, majoritairement lié à l'absence de document (16). C'est pourquoi il est nécessaire d'augmenter les efforts dans la transmission de l'information.

Pour les répondants, les prises de décisions médico-techniques devraient être laissées à l'appréciation du praticien en charge en cas de la mise en application du plan de soin. Cela leur apparaissait hors de leurs compétences. L'important semblait être de réaliser ces actes médico-techniques en fonction de la possibilité ou non de respecter leurs desideratas de qualité de vie en cas de survie. Cela a été également développé par McMahan *et al* qui insistaient sur la nécessité d'essayer de transcrire ce que représente la qualité de vie pour le patient en termes utiles pour une prise de décision médicale. Le processus réflexif du patient concernant les prises de décision vis-à-vis d'une intervention médicale était également exploré et montrait une décision basée, en priorité, sur le résultat en termes d'état de santé après intervention. Une manière de développer la réflexion passait par l'exploration de la « la pire situation possible » pour le patient (11). Detering *et al* proposaient d'ailleurs en 2010 de cibler la réflexion avec le patient sur « a goal for care » lors de la mise en place des documents. Les patients ayant tendance avant explication à surévaluer la survie et à modifier leurs décisions après explication des probabilités et de la gravité des effets des interventions médicales (12).

Afin d'explorer le périmètre du champ d'action médical, les répondants ont été questionnés sur les aspects administratifs de la fin de vie. Par exemple, pour les funérailles, celles-ci relevaient de la sphère privée pour la plupart des répondants. Selon Steinhäuser *et al*, les rites funéraires sont un point important concernant la fin de vie pour les patients. Ceux-ci accordant d'ailleurs plus d'importance à ce sujet en fin de vie que les médecins (17). Cependant, certains répondants de l'échantillon ouvraient un espace d'action sur ce sujet au médecin en cas de patient très isolé.

2.5 La dynamique des consultations

2.5.1 Le premier pas

La réflexion sur qui devait introduire la discussion au sein de l'échantillon de cette étude qualitative a mené au constat que le patient souhaite majoritairement introduire le sujet. Cette affirmation contraste avec de nombreux articles issus de la littérature dans lesquels le médecin est attendu comme initiateur de la discussion (9-10,12,15,18-20) et résumé en une statistique, 75,9% des patients souhaitent que leur médecin généraliste entame la discussion (2).

Une étude réalisée par Scholten *et al* est à contrecourant et obtient des résultats mettant le patient en position de déclencheur de la discussion. Cette étude décrit ce résultat comme potentiellement affecté par trois biais à savoir, un biais de sélection des patients en sélectionnant des patients plus jeunes que dans d'autres études, un biais sociétal lié à la valeur de l'auto-détermination dans les sociétés occidentales et un biais lié à leur échantillon qui était particulièrement informé sur la planification des soins par rapport à la population générale (8). Les deux premiers biais étant également applicables à ce travail, le troisième pouvant être considéré comme non applicable au vu de la méconnaissance du sujet au sein de l'échantillon mais rappelons malgré tout qu'il s'agit d'un échantillon sélectionné sur base volontaire ce qui peut influencer le profil des répondants. Le KCE présente quant à lui des résultats plus équilibrés concernant « la personne apte à introduire la conversation sur les soins en fin de vie » :

Figure 2 – Persons suited to initiate a conversation about end of life care



Source : (3) - Van den Broeck K, Schmitz O, Aujoulat I, Mistiaen P, Friedel M, Genet M, et al : **Appropriate care at the end of life**. Health Services Research (HSR) Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE) ; 2017.

Il est également souligné par le KCE que le patient introduit en réalité peu le sujet (3). Or, il a souvent été décrit que l'absence de discussion était en partie liée à une méconnaissance des rôles entre le patient et le praticien à propos de « qui va ou doit introduire le sujet ». Ceci représente une barrière majeure à la mise en place de la planification des soins (13).

Notons également que les répondants au sein de l'échantillon, s'ils privilégiaient d'introduire eux-mêmes le sujet, autorisaient le praticien à le faire. Il apparaît donc acceptable et adéquat en tant que médecin traitant de débiter la discussion.

2.5.2 Le suivi des décisions

Il est important de rappeler qu'une planification anticipée des soins est à tout moment modifiable et que sa mise en place doit être perçue comme un processus plutôt que comme un épisode unique. Cela laisse notamment la place à des modifications importantes du plan de soin en fonction de l'évolution du processus de réflexion ou d'une quelconque pathologie. Selon une étude, jusqu'à un tiers des individus ayant réalisés un plan de soin le modifie (21).

L'idée de questionner, lors des entretiens la nécessité de rediscuter du sujet n'avait pas pour but de remettre en doute la possibilité de le faire mais avait pour but d'évaluer si, à priori, les répondants souhaitaient en reparler, si oui comment, et enfin de comprendre qui était le mieux placé pour le faire. Les résultats ont révélé des avis fort différents qui variaient d'un sentiment de pénibilité si le sujet était ré-abordé à une nécessaire re-discussion une fois par an. Cela est intéressant, de nombreuses études ont discuté de qui doit introduire le sujet (2, 8-10,12,15,18-20) mais moins de la réévaluation des décisions. Même s'il est vrai que l'on a déjà éliminé certaines barrières à la discussion lorsqu'on rediscute avec le patient étant donné que le sujet a déjà été abordé.

Il est utile de rappeler que, selon Mullick *et al*, le désir de parler du sujet peut se modifier, évoluer avec le temps, et qu'il est donc utile de reposer la discussion et qu'il n'existe pas de fréquence fixe établie universellement pour en rediscuter (22).

Cet auteur propose d'ailleurs certains leviers exploitables et repris ci-dessous :

- « - *Le patient initie la conversation*
- *Diagnostic d'une pathologie limitant l'espérance de vie*
- *Diagnostic d'une pathologie avec une évolution prévisible pouvant mener à une perte de capacité physique ou mentale*
- *Modification de l'état général*
- *Modification de la situation personnelle du patient, par exemple aller en maison de repos ou la perte d'un membre de la famille.*
- *Visites de routine*
- *Expiration du délai fixé avant révision de la planification des soins. » (22) [traduit].*

Certains de ces leviers étaient également mis en avant par les répondants. Cette liste de levier peut être complétée par un autre moment clé à savoir l'apparition d'une nouvelle possibilité thérapeutique (23).

2.5.3 L'inventaire des décisions

La réalisation d'une trace écrite reprenant les décisions est apparue comme importante lors des entretiens afin de permettre une bonne communication entre le médecin traitant, les autres soignants et la famille. Certains proposaient même des possibilités supplémentaires de communication via, par exemple, leur carte d'identité. Tout en tenant compte des réserves émises par d'autres répondants telles qu'une difficulté d'exprimer l'ensemble de sa pensée par écrit. De plus, le KCE insiste sur la nécessité de cette communication entre les soignants et avec la famille pour une planification anticipée correcte (3).

Cependant, la mise en place des documents écrits reste compliquée si l'on se réfère aux données collectées par De Vleminck *et al* avec seulement 8% de documents complétés dans le cadre de la planification anticipée des soins par le médecin généraliste avec les malades en phase terminale alors que la discussion a pourtant eu lieu dans un cas sur trois (15).

2.6 La recherche du moment adéquat pour une discussion

Les attentes des répondants concernant le moment idéal pour entamer la réalisation d'une planification anticipée des soins étaient difficiles à percevoir. Si le médecin informait de l'existence de la planification des soins, les répondants jugeaient cela utile et bienvenu. Mais la discussion pour définir le plan de soin à proprement parler pouvait, si réalisée trop tôt, sembler déstabilisante. Cela est également retrouvé dans une étude menée par Schloten *et al* avec jusqu'à 23,27% des 65-74 ans se considérant comme trop jeunes pour la planification anticipée des soins (8). Il s'agit pourtant d'une tranche d'âge relativement similaire à celle de l'échantillon retenu dans ce travail de fin d'études. La décision de réaliser ce travail de fin d'études avec un échantillon relativement jeune (> 50 ans) était soutenue par les données émises par De Vleminck *et al* :

« Les adultes à partir de 50 ans sont un groupe d'âge unique car ils sont souvent confrontés pour la première fois à une maladie grave ou chronique, ou au vieillissement et à la mort d'un parent proche comme leurs parents, qui sont des déclencheurs importants pour commencer à réfléchir à la santé future et les soins de fin de vie » (2)[traduit]

Il semblait difficile de détecter au sein des répondants un moment fixe et adéquat, convenant à tous, pour discuter de ce sujet. Cette difficulté se retrouve également dans la littérature avec cette question du juste moment entre « trop tôt » avec ce possible inconfort et « trop tard » avec le risque d'être limité par une détérioration des capacités physiques ou mentales lors de la discussion (4).

Une revue systématique de la littérature réalisée par Risk *et al* reprenait les différentes options pour définir le meilleur moment afin d'entamer la discussion et montrait une forte étendue de possibilités envisagées allant du premier rendez-vous jusqu'à la maladie terminale. De plus, la vision du temps peut différer dans la recherche du moment adéquat selon les études, avec par exemple le temps par rapport à l'évolution d'une pathologie ou le temps chronologique rendant encore plus difficile d'établir un « moment universel » (13)

Cependant, le rapport du KCE « Soins appropriés en fin de vie » [traduit] apporte certains éclairages, avec 43% des répondants souhaitant le faire avant d'être malade, comme détaillé dans le tableau ci-après reprenant les réponses à la question suivante « selon-vous quel est le meilleur moment pour parler de la fin de vie ? » (3)

Tableau 2 – When is the best moment to discuss end of life care

	N = 1816	
	n	(%)
Before one gets ill	780	(43.0)
When a life threatening disease is diagnosed	492	(27.1)
When it is clear that is impossible to cure	292	(16.1)
Never	6	(0.3)
Other	187	(10.3)
• In more than one occasion (step by step)	57	(30.5)
• It depends on the person, the illness, the situation	32	(17.1)
• When the patients asks about it	28	(15.0)
• Other	24	(12.8)
• Missing	46	(24.6)
Missing	59	(3.2)

Source : (3) - Van den Broeck K, Schmitz O, Aujoulat I, Mistiaen P, Friedel M, Genet M, et al : **Appropriate care at the end of life**. Health Services Research (HSR) Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE) ; 2017.

Une autre appréciation du bon moment pour déclencher la discussion est aussi possible en réfléchissant dans l'autre sens et de juger à partir de quand il est peut-être trop tard pour en parler comme développé par Aitken :

« La planification préalable des soins en milieu hospitalier est souvent entravée par les circonstances qui ont conduit à l'admission. Les pensées et les processus décisionnels des patients très malades sont souvent compliqués par les pressions émotionnelles, l'inconfort physique et les effets de divers médicaments. Les patients peuvent être effrayés, confus, déprimés ou médicamenteux. Les preuves suggèrent que le report de la discussion de ces questions jusqu'à ce que le patient soit hospitalisé et gravement malade puisse alors s'avérer trop tard pour avoir un effet bénéfique» (18) [traduit]

Enfin, pour les répondants de l'échantillon, il apparaissait nécessaire d'aborder le sujet en cas de péjoration franche de l'état de santé. Cette notion est également reprise par De Vleminck *et al* qui mettent en avant que pour la majorité des patients et des soignants, il est nécessaire d'en discuter si un problème de santé grave survient (15). Même s'il est utile de rappeler que certains patients ne se sentent jamais prêts (21) et que ceux-ci ont bien entendu le droit de ne pas vouloir en parler (3).

Conclusion

L'objectif de ce travail de fin d'études était d'explorer les attentes, vis-à-vis de leur médecin traitant, des patients de plus de 50 ans par rapport à la planification anticipée des soins en médecine générale au moyen d'une étude qualitative par entretiens semi-dirigés au sein de la patientèle d'une association de médecins généralistes. La question de recherche qui a guidé cette étude, et mené aux conclusions ci-dessous, était la suivante :

« Quelles sont les attentes des patients vis-à-vis de leur médecin traitant concernant la planification anticipée des soins lors d'une consultation en médecine générale ? »

Tout d'abord, il apparaît utile et apprécié de communiquer sur la possibilité de discuter de la planification anticipée des soins. Le médecin généraliste occupe une position idéale pour cela et le cabinet de consultation représente un lieu tout à fait adéquat. Le patient semblait dans cette étude ensuite être le mieux placé pour amorcer la discussion mais le médecin était également autorisé à introduire la discussion en tant que telle. Il n'a pas été possible de dégager un moment parfait pour en discuter mais il était bienvenu de le faire avant d'être malade et nécessaire de le faire si une pathologie importante était décelée, l'âge était d'ailleurs un facteur moins important que l'état général. La discussion effective à propos de la planification anticipée des soins, si elle a lieu, doit prendre en considération les sensibilités et délais de réflexion de chacun. Les qualités attendues par le patient étaient l'honnêteté, le respect, l'écoute, l'humanité, l'ouverture d'esprit et il était important d'accueillir et soutenir la demande de discussion du patient si celui-ci venait à aborder la planification anticipée des soins. L'usage d'un vocabulaire accessible et d'explications claires étaient appréciés, les conseils plus personnels étaient autorisés tant qu'ils ne visaient pas à forcer le choix du patient.

La souffrance, la diminution des capacités physiques ou mentales, la solitude et le risque de ne pas pouvoir faire part de ses désirs en termes de santé représentaient des craintes mais aussi des motivations à la réflexion concernant la planification des soins et donc des sujets à discuter pour explorer les attentes du patient en consultation. Les aspects plus administratifs d'une fin de vie tels que les funérailles ne semblaient pas être du ressort du médecin généraliste. Une fois des décisions établies, il était important de les mettre par écrit, le patient émettant également son attente d'un rôle de relais du médecin traitant vers le monde hospitalier si besoin. La re-

discussion des décisions prises étant quelque chose à évaluer avec chaque patient, si cela s'avérait nécessaire le médecin était alors selon eux le plus à même de réouvrir la discussion.

Ces résultats n'ont pas pour prétention de se vouloir représentatifs de l'ensemble de la population générale ni de définir une sorte de ligne directrice à appliquer telle quelle. Il s'agit d'une invitation à la discussion et à une réflexion sur une thématique pouvant apparaître délicate et représentant l'une des nombreuses facettes de la pratique de la médecine générale.

Chaque nouveau résultat menant à son lot de nouvelles réflexions, il reste de nombreuses questions à explorer : *« Comment prendre en compte efficacement ces attentes des patients dans la pratique quotidienne ? Quels sont les outils permettant d'explorer et de définir les différents concepts soutenus par les patients tels que la qualité de vie ou l'humanité ? Comment retranscrire au mieux en termes médicaux ces attentes ? ... »*

Bibliographie

- (1) Vandresse M. **Perspectives démographiques 2018-2070 - Population et ménages** (web page). 2019.
Disponible sur : <https://www.plan.be/publications/publication-1856-fr-perspectives+demographiques+2018+2070+population+et+menages>
(consulté le 02/04/2020)
- (2) De Vleminck A, Batteauw D, Demeyere T, et al. **Do non-terminally ill adults want to discuss the end of life with their family physician? An explorative mixed-method study on patients' preferences and family physicians' views in Belgium.** Family Practice 2017, 35(4):495-502.
- (3) Van den Broeck K, Schmitz O, Aujoulat I, Mistiaen P, Friedel M, Genet M, et al : **Appropriate care at the end of life.** Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE) ; 2017.
- (4) Mistiaen P, Van den Broeck K, Aujoulat I, Schmitz O, Friedel M, Genet M, et al : **Soins appropriés en fin de vie – Synthèse.** Bruxelles: Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE) ; 2017.
- (5) de Rouffignac S, « Analyse qualitative ». Bruxelles, CAMG, Février 2020.
- (6) Sharp T, Malyon A, Barclay S : **GPs' perceptions of advance care planning with frail and older people: a qualitative study.** Br J Gen Pract 2018, 68(666): e44-e53.
- (7) Vaes B, Pasquet A, Wallemacq P, et al. **The BELFRAIL (BFC80+) study: a population-based prospective cohort study of the very elderly in Belgium.** BMC Geriatr [Internet]. 2010. Disponible sur : <https://bmgeriatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2318-10-39>
(consulté le 19/09/2019)
- (8) Scholten G, Bourguignon S, Delanote A, et al. **Advance directive: does the GP know and address what the patient wants? Advance directive in primary care.** BMC Med Ethics [Internet]. 2018. Disponible sur : <https://bmmedethics.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12910-018-0305-2>
(consulté le 18/09/2019)

- (9) Schnakenberg R, Radbruch L, Kersting C, et al. **More counselling for end-of-life decisions by GPs with own advance directives: A postal survey among German general practitioners.** Eur J Gen Pract 2018, 24(1):131-137.
- (10) Wichmann AB, Van Dam H, Thoonsen B, et al. **Advance care planning conversations with palliative patients: looking through the GP's eyes.** BMC Fam Pract [Internet]. 2018. Disponible sur : <https://bmcfampract.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12875-018-0868-5> (consulté le 18/09/2019)
- (11) McMahan RD, Knight SJ, Fried TR, et al. **Advance care planning beyond advance directives: perspectives from patients and surrogates.** J Pain Symptom Manage 2013, 46(3):355–365.
- (12) Detering KM, Hancock AD, Reade MC, et al. **The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial.** BMJ [Internet]. 2010. Disponible sur: <https://www.bmj.com/content/340/bmj.c1345> (consulté le 02/03/2020)
- (13) Risk J, Mohammadi L, Rhee J, et al. **Barriers, enablers and initiatives for uptake of advance care planning in general practice: a systematic review and critical interpretive synthesis.** BMJ Open [Internet]. 2019. Disponible sur : <https://bmjopen.bmj.com/content/9/9/e030275.full> (consulté le 02/03/2020)
- (14) Martin D , Emanuel L, Singer P : **Planning for the end of life.** The Lancet 2000, 356 : 1672-1676
- (15) De Vleminck A, Houttekier D, Pardon K, et al. **Barriers and facilitators for general practitioners to engage in advance care planning: a systematic review.** Scand J Prim Health Care 2013,31(4):215-26.
- (16) Heyland DK, Barwich D, Pichora D, et al. **Failure to Engage Hospitalized Elderly Patients and Their Families in Advance Care Planning.** JAMA Internal Medicine 2013,173(9):778-787.
- (17) Steihauser KE, Christakis NA, Clipp EC, et al. **Preparing for the End of Life: Preferences of Patients, Families, Physicians, and Other Care Providers.** Journal of Pain and Symptom Management 2001,22(3):727-737.

- (18) Aitken P : **Incorporating Advance Care Planning into Family Practice**. Am Fam Physician 1999, 59(3):605-612.
- (19) Howard M, Bernard C, Tan A, et al. **Advance care planning: Let's start sooner**. Can Fam Physician 2015,61(8):663-665.
- (20) Kohut N, Singer PA : **Advance directives in family practice**. Can Fam Physician 1993,39:1087-1093.
- (21) Conroy S, Fade P, Fraser A, et al. **Advance care planning: concise evidence-based guidelines**. Clin Med (Lond). 2009,9(1):76-79.
- (22) Mullick A, Martin J, Sallnow L. **An introduction to advance care planning in practice**. BMJ [Internet]. 2013.
Disponible sur <https://www.bmj.com/content/347/bmj.f6064>
(Consulté le 02/03/2020)
- (23) Hamilton IJ. **Advance care planning in general practice: promoting patient autonomy and shared decision making**. Br J Gen Pract 2017,67(656):104-105.

Annexes

1 Affiche informative

Bonjour,

Dans le cadre de son travail de fin d'étude, le Dr. Fournier recherche des personnes, de plus de 50 ans, prêtes à participer à un entretien d'une vingtaine de minutes.

Le sujet de son travail porte sur « *la planification des soins et les desideratas des patients concernant leur prise en charge en fin de vie* ».

Si vous êtes intéressé(e), vous pouvez en informer votre médecin qui lui transmettra l'information.

Un grand merci d'avance pour votre aide

2 Carnet d'entretien

Rappel	<ul style="list-style-type: none"> - Me présenter - Présenter la recherche et ses objectifs académiques - Rappel du caractère confidentiel et anonyme de l'entretien - Rappel de la demande d'enregistrement de l'entretien - Demander s'il y a des questions vis-à-vis de l'entretien
Quoi ?	<ul style="list-style-type: none"> - Que vous évoque la planification anticipée des soins ? <ul style="list-style-type: none"> o <i>Est-ce un sujet auquel vous avez déjà réfléchi ?</i> - Est-ce selon vous une thématique importante ? <ul style="list-style-type: none"> o <i>Quels sont vos à priori ?</i> o <i>Sujet tabou ?</i> o <i>Peurs ? Freins ?</i>
Qui ?	<ul style="list-style-type: none"> - Avec qui souhaitez-vous en discuter ? - Qui, selon vous, doit introduire ce sujet ? <ul style="list-style-type: none"> o <i>famille, patient, médecin, autre ?</i> - Avez-vous déjà abordé le sujet avec vos proches ? <ul style="list-style-type: none"> o <i>Et avec votre médecin ?</i> o <i>Si non, pourquoi ?</i> - Qui doit être tenu au courant de vos décisions ? <ul style="list-style-type: none"> o <i>Famille ? hôpitaux ? État ?</i>
Quand ?	<ul style="list-style-type: none"> - A quel moment de votre vie souhaitez-vous aborder le sujet ? <ul style="list-style-type: none"> o <i>Avant maladie ? Suite à un problème grave ? Quand le médecin veut ?</i> - A quelle fréquence souhaitez-vous rediscuter de vos réflexions ? <ul style="list-style-type: none"> o <i>lors de consultations pour un autre motif ou dates préfixées ?</i> - Votre médecin doit-il vous relancer sur le sujet ou préférez-vous revenir vous-même sur la discussion en fonction de l'avancée de votre réflexion ?
Comment ?	<ul style="list-style-type: none"> - Discussion seul à seul ou en groupe ? <ul style="list-style-type: none"> o <i>au départ ? et ensuite ?</i> - Pour vous, faut-il tenter d'envisager le plus de situations possibles ou réfléchir à une ligne directrice quant aux décisions concernant votre santé ? <ul style="list-style-type: none"> o <i>Si le plus de situations possibles : comment désirez-vous aborder ces diverses situations ? via des exemples concrets ?</i> - Que souhaitez-vous aborder lors des discussions ? <ul style="list-style-type: none"> o <i>possibilités techniques, administratif, funérailles, lieu de fin de vie, valeurs ?</i> o <i>Souhaitez-vous remplir des documents officiels ? à partir de quand ?</i> - Qu'attendez-vous de votre médecin traitant lors de ces discussions ? <ul style="list-style-type: none"> o <i>Quels sont les conseils, qualités, attitudes attendus ?</i> o <i>Le médecin doit-il selon vous vous conseiller humainement également ou uniquement de façon informative médico-scientifique pure ?</i> - Quelles sont les choses que vous ne désirez pas que le médecin traitant aborde ? <ul style="list-style-type: none"> o <i>des attitudes / réactions que vous voulez éviter ?</i>
Où ?	<ul style="list-style-type: none"> - Où souhaiteriez-vous discuter de ce sujet ? <ul style="list-style-type: none"> o <i>cabinet, domicile, endroit neutre ?</i>

3 Retranscription des entretiens

3.1 Entretien 1

Date de l'entretien	Le 14 janvier 2020
Durée de l'entretien	18 minutes 25 sec
Age	70 ans
Sexe	Homme

- Donc, je suis le docteur Fournier Thomas, vous savez qui je suis. Je vous ai présenté la recherche dans le cadre de mon TFE et il s'agit d'une étude qualitative sur la planification anticipée des soins. C'est confidentiel, votre nom n'apparaîtra pas dans le travail.

- Oui.

- Vous avez présenté votre accord pour que j'enregistre l'entretien.

- Pas de souci...

- Pour pouvoir faire ça, est ce que vous avez d'autres questions vis-à-vis de la procédure ?

- Non Aucune

- Non, parfait donc on va pouvoir passer à l'entretien alors.

- Oui d'accord

- Donc, que vous évoque la planification anticipée des soins ? Qu'est-ce que ça représente pour vous ?

- Humm... C'est une phrase que je ne suis pas habitué d'entendre euh j'essaye de la décortiquer pour voir ce qu'elle veut dire... Euh donc c'est plutôt pour une médecine préventive peut-être ?

- C'est ça.

- Euh Donc avoir un planning de ce qu'on va peut-être me demander de subir comme examen, euh examen. Ca peut être simplement un contrôle chez mon médecin traitant dans le but de pallier à tout éventuel problème qui pourrait survenir dans le futur vu mon âge, je le vois comme ça.

- Donc la planification anticipée des soins, et c'est aussi pour ça que la question apparaît au début de l'entretien c'est pour qu'après on soit bien, donc c'est par exemple dans le cadre d'une... Le but c'est de discuter avant de ce qu'on devrait prendre comme décision si jamais vous n'étiez plus capable de donner une décision par exemple.

- Ah d'accord, oui oui.

- Donc si par exemple imaginons vous êtes dans le coma, est-ce que vous souhaiteriez plutôt qu'on s'acharne ou plutôt pas ? Ou est-ce que vous souhaiteriez plutôt par exemple dire moi si je deviens euh je ne souhaite pas qu'on commence à aller trop loin dans les bilans ou des choses comme ça

- C'est ça.

- C'est plutôt dans ce cadre là. Donc si voulez ici, vous l'avez vu tout à l'heure dans le glossaire mais donc la définition exacte c'est : un processus de concertation entre le patient, ses proches et le dispensateur de soin en vue de définir une orientation commune des soins et des traitements à mettre ou non en œuvre.

- D'accord.

- Donc la planification anticipée des soins vise à fixer un objectif de soin basé sur les valeurs et les priorités du patient.

- D'accord.

- C'est une démarche proactive et anticipative, comme vous le disiez, qui facilitera la prise de décision dans les situations d'urgence. Donc c'est par exemple me dire déjà que si quelqu'un fait un arrêt cardiaque, il ne souhaite pas qu'on le masse par exemple.

- D'accord. Oui oui oui, j'ai bien compris.

- Est-ce que pour vous ça vous apparaît être une thématique importante dans le cadre d'une démarche médicale ?

- Oui ça peut être important, seulement, je crois que ce n'est pas quelque chose qu'on sait établir avec des règles et avec de belles phrases et de beaux rapports. hum hum. C'est quelque chose qui... est à géométrie variable je crois. C'est-à-dire que moi, je dis souvent quand je vois des malades autour de moi ou dans ma famille et qui sont en stade élevé comme ma sœur qui nous a quitté il n'y a pas tellement longtemps. Elle était tout à fait inconsciente elle ne reconnaissait plus personne, on voyait qu'elle souffrait elle avait des escarres partout et ... à la limite on était tenté de demander l'euthanasie, parce qu'on savait qu'il n'y avait aucun, aucune vue pour le futur c'était fini et on s'acharne avec des médicaments pour la maintenir en vie et là nous avons un peu demandé de limiter cet acharnement. Sans pour autant demander l'euthanasie pour ça mais de ne pas la doper continuellement. Ça, ça ne servait plus à rien

- Donc un des objectifs justement de la planification anticipée des soins c'est d'essayer de ne pas arriver à cette situation là si votre sœur avait expliqué auparavant tout ça.

- Voilà, ça à ce moment là j'ai dit à ma famille surtout ne me faites jamais ça.

- Hum hum ok.

- Moi là c'est..., il faut terminer quand on en est là. Maintenant si j'ai autre chose, que je suis dans un coma et que je reste six mois dans le coma, faire de l'euthanasie après je ne suis pas tellement pour parce je peux en ressortir là. Ok. Vous voyez c'est ça que je veux dire à géométrie variable. C'est important, c'est bien.

- Est-ce que pour vous c'est un sujet tabou par exemple de discuter de ça donc de planifier une séquence qui serait peut-être difficile dans l'avenir ou quoi que ce soit ? Ou est-ce que c'est quelque chose d'assez... ?

- Ce n'est pas un sujet tabou mais c'est un sujet qui pourrait justement me gêner à cause de ce que je viens de dire précédemment comme que suite à une discussion qu'on ne respecte pas cette géométrie variable ; qu'on se base sur des mots, des rapports ou des histoires comme ça.

- Oui, c'est cela, ne pas être figé par le papier.

- Ne pas être figé par le papier non.

- Ok. Selon vous, donc toujours dans le cadre de la planification anticipée des soins, donc c'est-à-dire dans l'objectif de discuter avant de qu'est ce qu'on fait ou ferait en cas de situation délicate avec qui est ce que vous souhaiteriez en discuter au tout départ ?

- Je crois que le médecin serait une bonne référence pour moi.

- Et le médecin, par le médecin vous voudriez discuter plutôt avec votre médecin traitant, plutôt avec un médecin spécialiste ?

- Euh ça dépend de l'opportunité qui se présente à ce moment-là, mais il me semble que le médecin traitant est peut-être celui qui me connaît le mieux et il est peut-être moins spécialisé dans le petit bout du doigt ici, mais, l'autre il voit tout le temps ça, tout le temps, tous les jours... Vous vous voyez toute l'entièreté et je crois que c'est préférable un médecin traitant. Ce n'est pas parce que je le dis à vous que je parle comme ça.

- Et vous pensez que c'est plutôt le médecin traitant qui doit stimuler son patient à en discuter ou attendre que le patient vienne vers le médecin traitant ?

- Ah ça c'est une bonne question. Peut-être que, je ne vais pas dire que je le prendrais mal mais peut-être que ça me heurterait un peu si mon docteur à l'heure actuelle me pose cette question. Parce que je me sens tellement bien. Hum hum. Que ça me heurterait... Je ne serais pas choqué hein mais ça me... (hum, hum) un peu déstabiliserait... Mais je me poserais des questions.

- Ok. Alors la question suivante c'est donc est-ce que, comme vous me le disiez tout à l'heure, vous avez déjà abordé le sujet avec votre famille ? De s'il vous arrivait quelque chose, etc ?

- Alors, juste comme je disais tout à l'heure, en présence de ma sœur qui souffrait beaucoup avec ma famille... mais aussi bizarrement que cela puisse paraître je ne sais pas en parler avec mon épouse.

- Et avec votre médecin vous n'en avez pas parlé ?

- Euh, avec « mon ancien médecin traitant » précédemment on n'en a jamais parlé, et avec vous je ne crois pas qu'on en ait déjà parlé non plus.

- Et est-ce que vous savez, mais c'est difficile comme question, peut-être le pourquoi avec la famille c'est plus facile de le dire qu'avec le médecin par exemple ?

- Disons (euh) avec la famille c'est une opportunité qui m'y a amené. C'est un fait et ce n'était pas pour moi, c'était vis-à-vis d'une situation que je vivais avec ma sœur. J'ai dit : « ça il ne faut pas que ça m'arrive ». (Hum, hum). Mais en parler avec mon épouse, je ne sais pas, elle ne veut pas parler de ça. Elle a peur de ça. Alors, je n'en parle pas pour ne pas la perturber. Si un jour j'en parle avec quelqu'un ce sera avec vous.

- Ca va, alors imaginons mettons-nous dans la situation où on prendrait une décision, ce n'est pas le cas ici, hein, c'est de la ...

- Oui oui

- Donc, où on prendrait une décision. Est-ce que vous estimez que seul vous et le médecin à qui vous en discutez doivent être tenus au courant ? Est-ce qu'il faut mettre également au courant votre famille ? Qu'est ce qu'il serait le mieux vous pensez ? Jusqu'où doit aller le cercle de l'information ?

- ça, bon, premièrement on en parlera ensemble en fonction de la gravité. J'aimerais quand même que la famille soit au courant pour ne pas commettre d'impair le jour où quelque chose se passe.

- C'est ça. Si par exemple, vous décidez, c'est purement hypothétique, mais « si je fais un arrêt cardiaque, on ne me réanime pas » ... Vous souhaiteriez que la famille soit au courant ?

- Oui.

- Que votre choix c'était celui-là ?

- Voilà.

- Avant que ça ne se passe.

- Voilà, oui c'est ça.

- Ok. Est-ce que vous estimez utile que les hôpitaux soient également mis au courant via une communication ou quoi que ce soit ? Parce que c'est probablement eux qui vont arriver un jour dans un cadre de difficulté...

- Euh, ça ne me dérangerait pas.

- C'est ça, ce n'est pas une priorité ?

- Non, voilà, ça ne me dérange pas. Comme d'avoir le facteur rhésus avec soi tout près de sa carte d'identité.

- **C'est ça.**

- C'est un peu la même chose Il faut quand même informer les gens qui vont vous prendre en main quand vous avez quelque chose.

- ***C'est ça. Alors vous me disiez tout à l'heure que c'était peut-être le médecin traitant qui était le mieux mis pour discuter de ça. Selon vous à quel moment de la vie il faut aborder ce sujet, donc est-ce que c'est plutôt justement quand vous êtes bien pour avoir le temps d'y réfléchir, plutôt quand on est face à un problème grave ou quand le médecin commence à déceler le fait qu'il faudrait en parler ?***

- C'est une bonne question... Je vais vous répondre bizarrement, je vais dire dans l'état actuel des choses je n'ai pas envie d'en parler...

- **Ok**

- Mais si, on peut en parler dans le cadre de votre TFE, pas de souci. Mais si c'est pour déclencher quelque chose comme ça entre nous je n'ai pas envie d'en parler. Et je raisonne comme ceci : « pourquoi prendre du temps à en parler maintenant parce que bon à part mon problème qui est connu d'épaule et de bras je suis bien, je suis cool, je sais encore faire quand même pas mal de trucs ». Et j'estime que je n'ai pas du temps à prendre, à aller me tracasser avec ça et on verra bien le jour où ça arrive. Evidemment que le jour où ça arrivera peut-être que ça sera dans des circonstances telles que je ne saurais plus réagir mais je n'ai pas tellement envie maintenant.

- **Ok, parfait.**

- Ca ne me dit rien non.

- ***Alors si à un moment, on commençait à discuter de ça, c'est dans le cadre toujours du travail hein ici ce n'est pas dans le cadre d'une relation.***

- Non, non d'accord.

- ***Donc est-ce que vous préféreriez, vous pensez, qu'on discute en sachant que vous venez discuter pour ça ou un petit contact à chaque consultation où vous venez pour autre chose ?***

- Moui, les deux sont bien. La deuxième solution c'est dilué dans le temps et ça passe un peu mieux, la première on est peut-être un peu plus certain de ce qu'on fait. Disons qu'on utiliserait peut-être la première solution, de faire ça une fois en un bloc comme ça, si jamais, on voit qu'il y a quelque chose qui va plus, pour accélérer un peu la chose. Par exemple, si pour la troisième fois, je reviens de l'hôpital suite à une intervention cardiaque ou quelque chose comme ça, alors je me dirais on peut parler de la chose... Qu'est-ce qu'il faut faire si j'ai un problème ? Bon, dans l'état actuel des choses encore une fois, ça va, très bien. Euh, si vous voulez me poser des

questions de temps en temps, ça ne me dérange absolument pas mais j'aurais des réponses vagues, je n'en perçois pas la nécessité.

- Est-ce que dans le cadre où on aurait commencé à discuter de ça, est-ce que vous estimez que c'est plutôt votre médecin qui doit penser à vous relancer ou plutôt vous laisser tranquille jusqu'à ce que vous reveniez de vous-même avec votre réflexion qui s'est faite de votre côté ? Ou est-ce que par exemple dans le cadre de la prise de sang annuelle, le médecin vous redemande : « tiens où est-ce que vous en êtes dans cette réflexion » ?

- Je pense que ce serait bien ça, oui. Parce que ne pas avoir le médecin qui relance, on pourrait dire : « tiens, il ne m'a pas compris » ou bien « il n'y fait pas attention » ... Maintenant, venir tout le temps avec le sujet, on pourrait se dire : « Pourquoi est-ce qu'il m'interroge tout le temps, ... je me tracasse ». Donc les deux sont positifs et négatifs encore une fois il faut laisser faire le temps.

- Ca va, donc maintenant on va aborder plus dans le cadre de la discussion, est-ce que pour vous la discussion c'est d'abord une discussion qui doit s'effectuer seul à seul avec le médecin seul ou la personne de référence seule ?

- Euh je crois que dans la majorité des cas, de mon cas personnel hein, seul à seul avec le médecin et moi-même, ... Euh ... quitte à appeler mon épouse par après.

- Hum hum, c'est ça et peut-être passer un petit peu après à un noyau familial très strict autour ?

- Oui un noyau familial rétréci maintenant, mon épouse.

- Donc votre épouse comme vous disiez avant ?

- Donc surtout mon épouse, oui. Mais disons qu'elle est fort sensible c'est ça, donc je ne la mets pas de coté hein mais elle fort sensible alors lui en parler ce serait, ce serait la détruire carrément.

- Donc vous avez déjà un petit peu ébauché de vous-même cette question-là mais donc pour vous dans le cadre d'essayer de planifier qu'est-ce qu'on ferait en cas de problème, etc, il vaut mieux discuter de toutes les situations possibles et essayer de toutes les faire ou de plutôt essayer d'envisager une ligne de conduite, une orientation ? Ça vous paraît possible d'envisager toutes les décisions, toutes les situations ?

- Non pour moi non, ce n'est pas possible. Je vais vous imaginer ça autrement. Euh, pour après la vie, quand on décède, vous avez les gens qui prévoient déjà l'endroit où ils vont aller se reposer après hein, où on va les enterrer, vous avez déjà un tas de choses que vous savez déjà prépayer. Vous savez, je voyage souvent, je suis souvent en Asie et j'ai 50% de chance de mourir là-bas alors je ne prends pas de dés, je ne fais pas des projets comme ça et je fais la même chose pour ce qui est de la santé. C'est plus matériel mais je le fais également pour ce qui est la santé.

- Donc, est-ce que lors de discussions concernant ce sujet-là, justement vu que vous l'abordez de vous-même, c'est impressionnant, est-ce que vous souhaiteriez qu'on discute également

des possibilités techniques donc, c'est-à-dire, est-ce que pour vous le rôle du médecin c'est d'envisager toutes les possibilités techniques à vous expliquer, tout ce qu'il existerait comme solutions possibles, etc ?

- Il est une chose, vous l'avez sans doute déjà remarqué, j'adore les explications. Je suis curieux donc si on m'explique quelque chose pour mon épaule ou comme mon bras, vous m'avez montré également pour les cervicales avec photos à l'appui, j'adore ça. J'adore parce que comme je l'ai dit, je travaille avec des images, je suis quelqu'un de visuel. Pour comprendre les choses, j'ai besoin d'un visuel et euh donc oui ça me plaît. Mais ce n'est pas nécessairement pour ça qu'il faut rentrer dans des détails techniques et faire de moi un médecin ou un chirurgien, ahah, ça non.

- Oui, non évidemment.

- Me donner la bonne explication de ce qui m'entoure comme phénomène, oui.

- Est-ce que, dans le cadre de ces discussions-là, remplir des documents officiels donc c'est-à-dire quelque chose qui serait validé juridiquement, c'est important pour vous ? Ou, c'est plutôt une relation de confiance avec le médecin ?

- Pour moi c'est une relation de confiance... Les documents officiels, c'est... Pff, je n'aime pas tellement.

- Ok, ça va. Est-ce que vous attendriez des qualités, des attitudes particulières de votre médecin ? Des choses qui vous paraîtraient capitales dans l'attitude, les qualités que le médecin devrait avoir pour discuter de ça avec vous ?

- Oh, j'aime bien comme vous : Un médecin humain, un médecin ouvert, surtout pas un médecin qui a des principes, un médecin qui sait s'ouvrir à des nouveautés à des discussions.

- Ok, et alors est-ce que pour vous le médecin dans le cadre de ces discussions concernant la planification anticipée des soins... Donc, on va parler de choses qui peuvent être graves dans ces discussions-là, donc par exemple d'un potentiel trouble grave qui modifierait votre fin de vie ou des choses comme ça... Est-ce que pour vous le rôle du médecin quand il discute de ça, c'est de vous amener vraiment le côté scientifique et médical ou également de dire un petit peu un côté humain ? Dire, par exemple, voilà, ce que lui pense en tant que personne également, dans le rôle de votre médecin traitant ?

- Ouais, je crois que ce serait plus abordable si c'est abordé de façon humaine, de façon un peu... Avec plus de largesse.

- C'est ça donc vous n'attendez pas uniquement – il doit guider un peu quand même - qu'il vous dise : « il y a 60 % de chance » ... Vous préférez qu'il vous dise quelque chose comme : « Moi, je ne le ferais pas » ou quelque chose comme ça ?

- Exact ! Voilà.

- Ok, plutôt dans ce style, plutôt comme ça.

- Je vois ça comme ça, oui.

- Est-ce qu'il y a, vous m'avez déjà un petit peu abordé ça tout à l'heure hein, mais est ce qu'il y a selon vous des attitudes ou des réactions que le médecin ne doit pas avoir justement ? Quelque chose qui vous braquerait très fort dans le cas, si vous discutiez de choses graves comme ça avec votre médecin ? Est-ce qu'il y a des attitudes qui vous braqueraient ?

- Je ne crois pas, parce que j'ai dit tout à l'heure, on ne va pas développer... Mais, je préfère la franchise tout compte fait, je crois que le plus grave ce serait justement par après de me rendre compte qu'on ne m'a pas dit la vérité, qu'on m'a mis sur une fausse voie. Maintenant, il y a 36 façons de mettre quelqu'un sur la voie, et là il faut une certaine délicatesse que vous avez certainement mais c'est ça que je demande.

- De l'honnêteté ? Donc ça, c'est une vertu importante ?

- L'honnêteté et l'humanité.

- Et alors, dernière question, si vous deviez parler de ces sujets là, donc c'est-à-dire la planification anticipée des soins, vous préféreriez que ça se fasse au cabinet médical, à votre domicile pour avoir une autre ambiance ou un endroit complètement neutre par exemple ?

- Oh, je vois ça très bien au centre médical comme ici... Il n'y a pas de nécessité de venir chez moi ou d'aller... Vous pouvez venir il y a aucun souci, sans problème.

- C'est ça mais donc ce n'est pas un plus pour vous ?

- Non non, ça n'apporterait rien. Non, au contraire, ce serait artificiel.

- C'est ça vous préférez garder ce cadre.

- Oui, ici on est habitué de parler de ça ici donc... ça ne changera pas.

- Merci beaucoup pour votre temps.

- Bah ce n'est pas du temps pour moi, ça m'a fait un grand plaisir de vous aider.

- Merci.

3.2 Entretien 2

Date de l'entretien	Le 21 janvier 2020
Durée de l'entretien	14 minutes 1 sec
Age	66 ans
Sexe	Homme

- Donc, je me représente, je suis le Docteur Fournier, vous m'avez déjà vu, vous savez qui je suis. Donc vous allez participer à un entretien dans le cadre de la recherche, donc le cadre de mon Travail de Fin d'études, c'est un but académique, c'est confidentiel et anonyme. Votre nom n'apparaîtra nulle part. Je vous rappelle qu'on enregistre l'entretien. Est-ce que vous avez encore des questions vis-à-vis de cet entretien ?

- Non, je vous écoute.

- Ok, donc, pour vous, que vous évoque la planification anticipée des soins ?

- ... Euh, donc on est sur l'idée de fin de vie. Euuuuuuh. Ca m'évoque de bonnes choses, dans la mesure où à ce moment-là le médecin, en accord avec son patient, peut prendre des décisions importantes.

- Ok, c'est un sujet auquel vous avez déjà réfléchi ?

- Tout à fait

- Ok, ici, c'est juste ce que vous dites mais par acquis de conscience je vous relis toute la définition : la planification anticipée des soins est un processus de concertation entre le patient, ses proches, si nécessaire, et le dispensateur de soins en vue de définir un objectif commun des soins et au traitement à mettre en place ou non. Donc ça peut aussi être négatif, de dire : « je ne veux pas ça ». Donc, ça vise un objectif de soins basé sur les valeurs et les priorités du patient. Donc, c'est une démarche active et anticipative. Donc, ça facilite les prises de décisions dans les situations d'urgence ou lorsque le patient n'est plus en état d'exprimer clairement sa volonté, s'il se passait quelque chose.

- D'accord

- Donc, comme ça on est bien au fait. Est-ce que pour vous, c'est une thématique importante ça ?

- Oui.

- Est-ce que vous avez des a priori là-dessus ou quoi que ce soit ? Est-ce que ça paraît pour vous un sujet tabou ?

- Pour certaines personnes peut-être. Pour moi, non.

- Non, ok. C'est quelque chose qui vous fait peur ? Vous savez identifier peut-être des freins à la discussion, des choses ?

- Non. Tout est ouvert.

- Alors, avec qui est-ce que vous souhaiteriez discuter de ça ?

- Baaah, en premier mon épouse, si je peux encore discuter avec elle. Et puis, évidemment le médecin référent par rapport à la maladie ou à autre chose.

- Et selon vous, qui doit introduire le sujet ? Qui doit venir vers vous ? Est-ce que c'est vous, le médecin, la famille ?

- En premier, c'est peut-être moi. Si conscient de la chose, c'est moi, à envisager avec le médecin.

- Et donc, vous avez déjà abordé ce sujet-là avec les proches ?

- Oui

- Oui, dans une discussion ouverte ou discrètement ?

- Oui, une discussion ouverte par rapport notamment au don du corps à la science. Voilà.

- Ok, ok. Et avec votre médecin ?

- Pas encore haha.

- Est-ce que vous savez, c'est l'objectif de ces discussions-là, dire pourquoi ?

- Pourquoi ? Parce que quand le moment arrive il y a peut-être d'autres choses à prévoir ou à envisager et c'est peut-être bien d'en avoir discuté pour que tout le monde soit d'accord.

- Oui, ça c'est une bonne chose. Et alors, est-ce que vous savez me dire pourquoi est-ce qu'avec la famille oui et avec le médecin pas ? Il y a un frein ou quoi que ce soit ?

- Non, non. Ce n'est pas une question de frein, c'est une question d'être cohérent par rapport à la famille et puis ... ben, le médecin, c'est pas pour tout de suite, voilà, on a le temps.

- Ca va. Donc ici, on n'a pas fait ces démarches-là ensemble mais on se place dans l'idée que si vous faisiez les démarches de faire une déclaration anticipée des soins, donc de ce que vous voulez et ce que vous ne voulez pas, selon vous, qui doit être tenu au courant de ces déclarations, de ce que vous avez décidé ?

- Ah ben, si c'est entre moi et le médecin, c'est comme tout à l'heure, d'abord mon épouse et puis les enfants.

- Donc, la famille et le médecin ?

- Tout à fait

- Et est-ce qu'il faut, selon vous, mettre au courant les hôpitaux également

- Ouais, pourquoi pas

- Et par rapport à l'état, la commune, des choses comme ça ?

- Euh, je n'ai pas réfléchi à ce problème-là.

- Pas de soucis. S'il fallait aborder ce sujet-là, de la planification anticipée des soins, dans votre vie, ça serait quand vous pensez le meilleur moment ? A quel moment de votre vie ? Par exemple, est-ce que vous préférez que ce soit quand vous êtes bien, comme là, maintenant, ou plutôt suite à un problème grave et on se dit que là il y a eu une bascule, il est temps d'en parler ou plutôt quand le médecin commence à sentir un petit peu que ça serait bien d'amener le sujet ?

- Non, là, ça peut se faire maintenant, conscient. Maintenant, si le médecin trouve qu'il est grand temps et qu'on n'est pas conscient, ça serait peut-être bien qu'il fasse son métier aussi (rires).

- Ok, c'est ça. Mais donc, comme tantôt vous me disiez plutôt « vous » qui amenez le sujet, mais peut-être le faire quand vous êtes bien.

- Oui

- Ok, imaginons qu'on discute de ça, qu'on fasse un premier entretien, on déclare certaines choses, voilà. Après, est-ce que vous pensez que c'est important de rediscuter de vos réflexions après ? Est-ce important d'avoir des moments pour en reparler ?

- Non.

- Pour vous, une fois fixé, c'est fixé ?

- Oui, fixé c'est fixé.

- Donc, vous ne souhaitez pas que le médecin vous relance sur le sujet ?

- Euh, sauf si lui sent que c'est le moment d'en parler et que moi je n'en suis pas encore conscient. Haha

- Ca va, ok. Est-ce que vous préféreriez que cette discussion pour discuter de la planification anticipée des soins, elle ait lieu seul à seul ou dans un groupe ?

- Si le groupe, c'est la famille, ok ! Au-delà, pff. Pourquoi pas... mais je n'en vois pas la nécessité. Sauf peut-être pour les autres du groupe.

- Et, est-ce que pour vous, le premier contact sur ce sujet-là, c'est important qu'il se fasse seul à seul ?

- Pas forcément non. Mais bon... De nouveau, si c'est le médecin qui ressent le problème de me communiquer ce dont on souffre ou ce qu'il peut arriver, oui. Dans l'autre sens, si c'est moi qui le décide, voilà.

- Si c'est vous qui décidez d'en parler, vous venez avec qui vous voulez ?

- Oui, voilà.

- Est-ce que pour vous dans le cadre de la planification des soins, il faut essayer d'envisager toutes les situations possibles ou plutôt réfléchir à une ligne de conduite sur votre santé ? Vous voyez ce que je veux dire ?

- Bien, la ligne de conduite, elle sera prise en fonction des possibilités qui me seront communiquées par le médecin.

- Donc, pour vous, c'est important quand on discute l'évaluation des possibilités, d'évaluer au cas par cas ce qui pourrait se passer ou c'est plus important de dire « moi, je ne veux pas d'acharnement » par exemple ? Ou, si je fais tel truc, je préfère que ça soit comme ça, si je fais tel truc, je préfère que ça soit comme ça, ...

- ça, c'est l'option où je suis conscient et ... Si je suis conscient, on en discute et on trace la ligne à suivre. Maintenant, si je ne suis pas conscient, ça sera ce qui sera défini auparavant entre le médecin et moi.

- Mmh, c'est ça. Ici, j'essaie de savoir si vous préférez qu'on aborde vraiment d'entrevoir toutes les possibilités, toutes les pathologies possibles ou ça ne vous paraît pas possible ça ? Plutôt essayer de comprendre avec le médecin les désirs d'une ligne de conduite ? Vous voyez ce que je veux dire ?

- Oui, mais au final c'est quand même le médecin qui ... qui est le seul maître à bord. Parce que moi je peux décider de dire : « ok pour tout ». Mais c'est quand même le médecin qui aura le dernier mot.

- Ok ok, lors d'une discussion comme ça sur ce qu'il faudrait anticiper dans les soins, quels sont les sujets qui vous souhaiteriez aborder ? Donc par exemple est-ce important pour vous aborder les points techniques ? Donc, si je fais un arrêt cardiaque, telles sont les possibilités, qu'est-ce qu'on fait, qu'est-ce qu'on ne fait pas ? Est-ce que ça pour vous, c'est important par exemple ?

- Non.

- De l'administratif ? Définir les funérailles ...

- Non, non, non. Non ça, ce sera déjà décidé avec la famille.

- ça, ce sera dans le cadre familial.

- Comme on en parlait tout à l'heure, éventuellement le don du corps à la science ou bon, à mon âge les dons d'organes...

- Est-ce que vous souhaiteriez, pas aujourd'hui hein, est-ce que vous souhaiteriez remplir des documents officiels ?

- ça peut se faire dans la mesure où il y a un changement de médecin, et moi inconscient, il faut que le nouveau praticien soit au courant de mes désirs.

- C'est important pour vous qu'il y ait un document qui retrace vos décisions ?

- Tout à fait.

- Lors de ces discussions, quels sont les conseils, les attitudes, les qualités que vous attendez de votre médecin traitant ?

- Humain. A partir de là, de nouveau, c'est son job à lui. Donc...

- Et pour vous, son rôle de médecin traitant à ce moment-là, c'est de vous conseiller vraiment de manière scientifique, c'est-à-dire « voilà, dans ce cadre-là, le pourcentage de risque est d'autant de pourcent, ... » et uniquement ça ou c'est important pour vous que le médecin prenne une position de médecin certes mais également une position d'humain et de dire des choses, son avis à lui, « Moi, personnellement, je ne le ferais pas... » Des choses comme ça.

- Pardon..., je n'ai pas réfléchi à la question. Mais... euh.... C'est moi qui dois prendre la décision en fonction d'abord du domaine médical, et s'il me donne son avis, c'est à moi, de nouveau aussi de faire le choix. Mais il peut me donner son avis, ce n'est pas un souci.

- Pour vous, ce n'est pas quelque chose d'obligatoire de la part du médecin, c'est quelque chose qu'il a droit de faire, car il a le droit de dire ce qu'il pense mais c'est surtout, vous attendez de lui qu'il vous amène de quoi décider. Qu'il vous amène le matériel nécessaire à votre décision par vous-même.

- Voilà.

- Ok, très bien. Et est-ce qu'il y a des choses que vous ne souhaitez pas que le médecin aborde dans ces discussions ?

- Si on est en fin de vie, il peut tout aborder ! Il n'y a pas de souci !

- Ok, et par contre, est-ce qu'il y a des attitudes qui vous mettraient mal à l'aise ? Des choses que vous redouteriez qu'il fasse ? Qui vous mettraient en difficultés ? Ses attitudes, réactions, réflexions ? Des choses où vous vous dites : « si j'en discute avec mon médecin, j'espère qu'il ne réagira pas comme ça ? »

- Non, parce qu'alors c'est la première relation de confiance qui n'existe plus par rapport au fait... On n'a peut-être pas choisi ce chirurgien ou ce médecin-là mais si c'est le médecin traitant, on l'a choisi ! Donc, à partir de là, il y a le rapport donc si je n'ai pas confiance, je change de médecin traitant et le problème est réglé.

- C'est ça. Vous n'abordez pas ce sujet-là avec lui alors. Et alors, si on devait discuter de ce sujet-là, ces discussions sur les soins. Est-ce que pour vous le lieu est important ? Vous voudriez que ça se fasse à un endroit particulier ?

- Non.

- Au cabinet, à domicile ou ailleurs ?

- Au bistrot, ou où vous voulez, ça n'a guère d'importance

*- **Ok, voilà ! Merci beaucoup de m'avoir aidé !***

3.3 Entretien 3

Date de l'entretien	Le 21 janvier 2020
Durée de l'entretien	14 minutes 55 sec
Age	62 ans
Sexe	Femme

- Donc, je suis le Docteur Fournier, je me suis présenté, vous savez qui je suis. Donc vous allez participer à un entretien, une petite discussion dans le cadre de mon TFE. C'est un objectif académique, c'est confidentiel et anonyme. Votre nom n'apparaîtra nulle part. Vous êtes au courant qu'on enregistre l'entretien. Est-ce que vous avez encore des questions vis-à-vis de cet entretien ?

- Non

- Tout est clair pour vous ?

- C'est très clair.

- Que vous évoque la planification anticipée des soins en médecine générale ?

- La planification anticipée des soins ? C'est pour les personnes âgées ? Oui pour les personnes âgées ?

- C'est quand on veut en fait.

- Je ne comprends pas bien la question

- Ce n'est pas grave, est-ce que vous savez ce que c'est tout simplement ?

- Non, je ne vois pas très bien.... Excusez-moi...

- Il n'y a pas de tracas. J'ai mis un petit glossaire, un document d'information. Je vous le redis, c'est un processus de concertation entre le patient, ses proches et le dispensateur de soins dont l'objectif est de définir une orientation commune aux soins et au traitement à mettre en place ou non. Donc, ça vise un objectif thérapeutique, objectif de soins basé sur les valeurs et les priorités du patient. Donc, c'est proactif et anticipatif. C'est-à-dire que c'est quelque chose qu'on fait avant pour qu'on soit bien au clair plus tard.

- Ah oui d'accord.

- Ca facilite les prises de décisions dans les situations d'urgence ou lorsque le patient n'est plus en état d'exprimer clairement ses volontés. Donc l'objectif, c'est de dire « maintenant que je suis bien, je décide d'en discuter avec mon médecin, pour dire... Moi, s'il m'arrive ça, je ne veux pas aller aux soins, je ne veux pas tout ça. »... Donc, l'objectif c'est de le faire pour

quand on ne sera plus capable de le dire. C'est pour qu'au moment où on va prendre une décision sans vous, car vous n'êtes pas en état de le dire, on prenne une décision qui est le plus en accord possible avec ce que vous auriez souhaité.

- Alors oui, je trouve ça très bien moi !

- Est-ce que vous trouvez que c'est une thématique importante ?

- Oui, c'est très important

- Maintenant que vous savez bien ce que c'est, est-ce que c'est quelque chose auquel vous aviez déjà réfléchi ?

- Oui, Nous y avons déjà pensé, mon mari et moi. Nous, c'était pour après la mort pour déjà penser à quelque chose pour donner notre corps à la science. Mais mon fils n'est pas du tout d'accord et voilà. Donc, on est un peu revenu en arrière. Mais, pour les soins, c'est vrai que ça, ça serait très bien de le prévoir. Oui oui. On y avait déjà pensé !

- Est-ce que vous avez des a priori vis-à-vis de ce sujet ?

- Ben ... C'est-à-dire ce que c'est toujours... un peu difficile à dire. C'est quelqu'un qui va peut-être prendre une décision à notre place et ... Vous le souhaitez peut-être quand vous êtes bien et plus tard.... C'est toujours très délicat moi je trouve. Oui, j'ai des appréhensions oui.

- Est-ce que c'est un sujet tabou ?

- Oh non. Pas du tout !

- C'est plus le sujet n'est pas tabou en lui-même ? Il crée juste des a priori ?

- Oui, oui c'est ça.

- Est-ce que vous avez des peurs, des freins par rapport à la discussion ?

- De la discussion, non. Je vous dis, c'est pour après. J'ai une peur en pensant que bon...

- Est-ce que ça va toujours bien concorder avec ce que je voulais ?

- Oui c'est ça !

- Si vous deviez discuter de ça, avec qui est-ce que vous souhaitez en discuter ?

- Déjà mon mari, ça c'est sûr. Mon fils aussi et mon médecin.

- Votre médecin, est-ce que vous souhaitez en discuter avec un médecin spécialisé là-dedans ou plutôt un médecin traitant ? Qui vous apparaît le mieux placé ?

- Mon médecin traitant.

- Vous savez dire un peu pourquoi ?

- On a des rapports différents avec son médecin traitant. On le connaît. Euh, voilà. Moi, mon ancien médecin traitant, on savait où on allait.

- ***Selon vous, qui doit introduire ce sujet-là ?***

- La personne qui a envie ?

- ***Pour vous, c'est le patient qui doit venir vers le médecin ? Ce n'est pas le médecin qui doit introduire le sujet ?***

- Non, je ne pense pas non.

- ***Ok, est-ce que vous avez déjà abordé le sujet avec vos proches ?***

- Oui

- ***Oui, ça oui ok. Mais pas avec votre médecin ?***

- Non, pas encore non.

- ***Est-ce que vous savez... Peut-être que c'est difficile comme question mais identifier pourquoi est-ce qu'avec la famille c'est facile et passer au médecin c'est plus compliqué ?***

- C'est-à-dire qu'on aime bien d'avoir une transition. On vient de ... Je crois que mon mari était le deux ou troisième patient du docteur « [...] », mais maintenant il faut voir.

- ***C'est ça. Mais avec votre ancien médecin traitant. Pas spécialement vis-à-vis de moi.***

- Ah oui, ça il n'y aurait pas eu de problème !

- ***C'est ça. Mais vous ne l'aviez pas fait non plus ?***

- Non.

- ***Et est-ce que vous savez dire pourquoi ?***

- Non... Non... On n'y a jamais pensé. Je n'y ai jamais pensé.

- ***C'est ça. Alors, selon vous, et là on est dans le cadre où on déciderait de faire une planification anticipée des soins. Donc, de discuter de ce que vous voudriez ou non. Une fois qu'on a pris une décision là-dessus, selon vous, qui doit être tenu au courant de cette décision ? Forcément vous et la personne à qui vous en parlez, mais au delà de ça ?***

- Le médecin, le mari et l'enfant.

- ***La famille proche, le noyau nucléaire ?***

- La famille proche oui.

- ***Est-ce que les hôpitaux doivent être mis au courant ?***

- Non.

- Pour vous, non.

- Non... Enfin, si... Enfin, le médecin traitant peut mettre l'hôpital au courant quand c'est la fin... Vous comprenez ce que je veux dire ?

- C'est ça oui. Vous ne souhaiteriez pas que le médecin traitant envoie systématiquement l'information à l'hôpital mais que l'hôpital demande au médecin traitant ?

- C'est ça oui.

- A quel moment de votre vie souhaiteriez-vous qu'on aborde ces sujets-là ?

- Bah... il serait temps hahahah.

- Donc, oui c'est ça. Vous, plutôt : 1. quand vous êtes bien, justement comme là maintenant où tout va bien. 2. Ou plutôt suite à un problème grave et se dire « oula, il est temps qu'on en parle » ou 3. quand le médecin se dit « c'est à moi d'introduire ça maintenant ? »

- Je pense que le médecin devrait quand même peut-être l'introduire.

- S'il le sent

- C'est ça oui.

- Donc, selon vous comme tantôt c'est plus le patient qui doit venir avec le sujet mais si le médecin se dit « ça serait bien quand même d'introduire le sujet » il a le droit de le faire ?

- Oui, oh oui oui oui.

- Mais pour vous tantôt vous me disiez oui plutôt avant le fait d'être malade ?

- Ah oui, oui, quand on est bien, quand on a toute sa tête et qu'on sait. Parce que du jour au lendemain....

- Oui, c'est ça. Mais, imaginons que vous ayez pris une décision, enfin pas définitive car c'est toujours une discussion la planification anticipée des soins. Imaginez vous vous ayez pris une décision le X janvier, vous pouvez toujours revenir dessus, en arrière, ce n'est pas quelque chose que vous signez ad vitam. Donc, une fois que vous auriez pris une décision là-dessus, est-ce que, à quelle fréquence est-ce que vous souhaitez qu'on en rediscute et est-ce que vous souhaitez qu'on en rediscute ?

- Non, non. Je n'ai pas l'impression, je n'ai pas envie qu'on rediscute. Affaire classée.

- Ok, ça va.

- Enfin, j'ai l'impression.

- Oui, pas de soucis, il n'y a pas de

- On pourrait peut-être en reparler si on commence à avoir une maladie, grave ou très très grave. Peut-être en reparler à ce moment-là.

- C'est ça. Donc pour vous, il faudrait en parler la première fois quand tout va bien, mais s'il y a un modificateur franc, peut-être là redire : « est-ce qu'on est toujours bien d'accord ? »

- Oui, voilà !

- Ré-évaluer à ce moment-là ?

- Oui, oui voilà ! Exactement.

- Ok, très bien. Et est-ce que votre médecin doit selon vous, une fois qu'on a pris la décision, vous relancer un peu sur le sujet ou il laisse faire et attend que vous reveniez vers lui une fois que vous avez avancé dans votre réflexion ou quoi ?

- Oui, il faudrait peut-être relancer parce que comme on est assez distrait, oui je pense que ...

- Donc, s'il y a eu une première discussion, que le médecin vous relance on est demandant « on est toujours bien d'accord, où est-ce que vous en êtes ? »

- Oui, voilà

- Ok, très bien. Au départ de cette discussion-là, selon vous, est-ce que c'est important d'être seul à seul avec le médecin ou plutôt en groupe ?

- Je crois que si on est en couple, on doit être avec son mari, je pense.

- Dès le départ ?

- Dès le départ, oui. Pour être bien clair, je pense. Je ne sais pas ce que mon mari a dit mais moi je dis ça. Haha. Je lui demanderai.

- Est-ce que selon vous, dans l'objectif de définir au mieux ce que vous souhaiteriez si jamais vous n'étiez pas capable de répondre à ce moment-là, est-ce qu'il faut envisager le plus de situations possibles spécifiques ou plus essayer de définir une ligne de conduite ? Vous voyiez ce que je veux dire ?

- Non, je crois qu'il faudrait une ligne de conduite, tout simplement. Pas tergiverser à ce qu'on a décidé quoi.

- Donc, le but c'est aussi de savoir est-ce que vous préférez vraiment de dire « si je ne respire plus, je ne veux pas qu'on fasse ça et ça. Si je ne mange plus, je ne veux pas qu'on fasse ça et ça », ou plutôt une ligne de conduite dans le sens de dire « moi, si je ne suis pas capable de donner mon avis et que le pronostic fait que je ne suis plus la même qu'avant, je ne souhaite pas qu'on s'acharne ». Est-ce que c'est plus important qu'on fasse une ligne comme ça ou vraiment du spécifique cas par cas ?

- Ah. Dit comme ça, alors plutôt du spécifique cas par cas.

- Pour vous, c'est important que tout soit bien détaillé ?

- C'est ça oui.

- Et est-ce que ça vous apparaît possible d'aborder toutes les situations ?

- Oui. Oui. Oui, oui. Je vois des amies qui ont des Alzheimer et toutes ces maladies-là qui sont vraiment dégradantes, je pense que

- Mais au moment de la discussion, pour vous c'est possible d'évoquer tout ce qui pourrait arriver après dans votre vie ? Vous voyez, comment ne pas oublier quelque chose ?

- Je ne sais pas.

- Donc, c'est important d'être spécifique pour vous, d'abord le plus de situations possibles.

- Voilà, c'est ça. Oui.

- Ok, plus, que ça soit vraiment dans certaines situations vous avez pris la décision mais pas que ce soit une grosse décision aspécifique. Il faut que ça soit précis.

- Précis, oui, oui.

- Ok. Ca va. Lors de cette discussion sur la planification anticipée des soins, qu'est-ce que vous souhaitez aborder ? Donc, c'est-à-dire plutôt les différentes possibilités techniques, de l'administratif, parce qu'on peut même aller jusqu'à l'organisation des funérailles dans ces plans-là, donc il faut le savoir, le lieu de fin de vie, les valeurs, ... Qu'est-ce qui est, selon vous, important d'aborder dans une discussion où on parle des choix de prise en charge si on n'était plus capable de répondre ?

- C'est déjà, ne pas être une charge pour son entourage, ça c'est déjà la première chose qui serait fort importante pour moi. Et ne pas souffrir.

- Et donc, dans la discussion, c'est vraiment essayer de discuter plus de ce qu'on ferait ?

- C'est ça.

- Et l'administratif, les funérailles, tout ça c'est important ou ce n'est pas le lieu du médecin ?

- Non, ça ne va vraiment pas. Si c'était important pour nous, on voulait donner notre corps à la science mais quand on a vu la réaction de mon fils, on s'est dit non.

- Donc ça c'est dans le spectre privé

- Oui, vous voyez, c'est pour la fin de vie aussi

- Oui, effectivement, ça fait aussi partie de déclarations anticipées des soins possibles. Il y a des déclarations anticipées négatives, donc « moi, je ne veux pas ça », des déclarations anticipées d'euthanasie, la déclaration anticipée du don du corps à la science est aussi une déclaration anticipée. Ce n'est pas une planification anticipée mais c'est une déclaration anticipée, effectivement. Est-ce que c'est important pour vous de remplir des documents officiels ?

- Oui, je crois oui.

- C'est important que la discussion prenne une valeur officielle

- Oui, c'est ça oui

- A partir de quand à votre avis ? Dès le départ, quand vous en avez parlé à votre médecin ou plutôt à un autre moment ? Plus tard, tout de suite ?

- ... Je ne sais pas très bien.... A la limite, vers 65 ans-68 ans, il faudrait y penser quoi.

- Est-ce que vous attendez des choses particulières de votre médecin traitant lors de ces discussions ? Des attitudes ? Des conseils ? Des qualités ?

- ... Qu'il me donne son avis quoi. Nous, dans la médecine, on ne sait rien. Donc, qu'il donne son avis en disant « oui, mais pas comme-ci, pas comme-ça, ... » Moi, je vois ma maman est partie et on a abrégé ses souffrances voilà. Parce que c'était vraiment le bout du bout, et c'est vrai que quelque part je ne souhaite pas arriver au stade où ma maman était... C'est vrai que ... voilà.

- Et, il y a des qualités qui vous apparaissent importantes à ce moment-là, pour le médecin ?

- Oui, qu'il conseille et qu'il... conseille surtout qu'il conseille.

- Donc, pour vous, le médecin il doit vous amener de l'information scientifique médicale pure vraiment un background théorique ou alors un petit peu la position de l'humain, de dire « moi je ne le ferais pas » est-ce que pour vous c'est important ça ?

- Oui, oui c'est important

- Son avis d'humain est important aussi ?

- Oui, très.

- Est-ce qu'il y a des choses que vous ne souhaiteriez pas que le médecin aborde ?

- Je ne vois pas

- Et des attitudes que vous voudriez éviter ? Vous vous dites, si vous en parliez avec votre médecin traitant, des attitudes que vous espéreriez qu'il n'ait pas. Des peurs vis-à-vis de son réaction ?

- Non, je ne vois pas. Excusez-moi mais je ne vois pas.

- Ce n'est pas grave du tout !!

- Non, qu'il me conseille mais pas me pousser à faire quelque chose quoi. Pas me dire « mais si, s'il faut faire ça ». Vous comprenez ? Il faut être dans l'écoute et me conseiller

- Par rapport au lieu pour ces discussions, est-ce que pour vous le lieu à une importance ?

- Non, non pas du tout, aucune.

- *Que ça soit le cabinet, le domicile ou autre ? Une plus value pour un endroit ?*

- Non. Peu m'importe, aucune importance.

- *Ok, très bien ! Bien, merci beaucoup d'avoir répondu à toutes mes questions.*

- Je ne sais pas si ça va vous servir mais voilà haha

- *Merci !*

3.4 Entretien 4

Date de l'entretien	Le 28 janvier 2020
Durée de l'entretien	20 minutes 30 sec
Age	61 ans
Sexe	Homme

- Voilà donc je suis le Docteur Fournier, je me suis présenté, je vous rappelle que vous participez à cet entretien dans le cadre de mon travail de fin d'études donc à but académique. C'est confidentiel, votre nom n'apparaîtra nulle part. L'entretien est enregistré avec votre accord. Est-ce que vous avez encore des questions concernant les modalités de l'entretien

- Aucune j'ai très bien compris.

- Ok, donc tout d'abord qu'est-ce que ça vous évoque la planification anticipée des soins ?

- Dit comme ça : rien. Je ne l'ai jamais entendu. Pour moi, les notions d'euthanasie et soins palliatifs ont un sens, ce que vous m'avez dit non. Je n'avais jamais entendu cette façon d'exprimer les choses.

*- **Ok, donc c'est pour ça que ça vient au tout début de l'entretien comme ça je vous repasse la définition calmement. La planification anticipée des soins c'est un processus de concertation entre le patient, les prestataires de soins et parfois la famille selon les désirs du patient. L'objectif de donner une orientation commune aux soins et aux traitements qu'on va mettre en œuvre ou non. Donc l'objectif c'est vraiment de viser un objectif de soins basé sur vos valeurs et vos priorités. Donc c'est proactif et anticipatif donc le but c'est de faciliter les décisions au moment où vous n'êtes plus capable de les donner. Voilà. Donc c'est vraiment ça : la planification anticipée des soins c'est essayer de profiter du fait que vous êtes bien pour discuter de ce qu'on devrait faire si un jour vous n'êtes pas capable.***

- Ça rentre totalement dans la démarche que j'ai entamée en posant la question.

*- **Maintenant que vous savez un petit peu mieux ce que c'est, est-ce que c'est un sujet auquel vous avez déjà réfléchi ?***

- Oui, je viens d'y répondre. C'est ça, c'est ce que je pensais.

*- **Est-ce que pour vous c'est une thématique importante ?***

- C'est très important mais vraiment essentiel.

*- **Pourquoi selon vous ?***

- Parce qu'il est très important pour moi d'avoir la maîtrise de ma vie. Ma vie m'appartient, mon corps c'est l'outil de ma vie et ma vie elle m'appartient, point à la ligne. J'ai une expression qui va être un petit peu spéciale mais je suis agnostique parce que je n'ai pas assez de couille pour être athée je pense que c'est assez comique de le dire ainsi. Je vais dire, j'ai laissé planer des petits passages de doute dans mon esprit, si ça ne va pas, je vais dire : « Maman, aide-moi ! », mais ce n'est pas possible. On ne peut pas être athée et dire maman aide moi... Elle qui est morte depuis longtemps... Donc, il y a une petite opposition, il y a des incohérences chez moi. Mais au sinon, je crois à l'animalité de l'homme donc quand ce sera fini, on dit toujours qu'on pense à ceux qui sont au ciel... Mais, on devrait dire que je pense à eux qui sont enterrés parce que voilà donc je sais où je vais finir... Est-ce que j'ai peur de la mort ? Je n'y suis pas confronté, ce dont j'ai surtout peur c'est que quelqu'un décide pour moi... Dans le film avec le handicapé, là ; Intouchable, intouchable... Quand le type veut fumer une cigarette et que le gars dit « non », ça, ce sont des choses qui me touchent. Si un jour, je dis : « non, non, non, moi, je m'arrête. Ça va, j'en ai fait assez » Je suis très content d'avoir vécu, j'adore la vie, mais quand je vais dire : « ça s'arrête » : ça s'arrête ! Je ne veux pas souffrir pour souffrir. C'est vraiment essentiel pour moi. Et j'ai encore vu quelqu'un avec mon épouse, à « [...] ». Vous connaissez. On l'a vu mon épouse, elle est restée bouche bée, elle ne savait plus dire un mot... C'est moi qui ai essayé de parler à sa vieille tante parce qu'on s'est dit ce n'est pas possible ». Je ne veux pas être obligé de passer par là, donc quand j'ai dit ça j'ai tout dit. C'est clair et net, c'est une évidence pour moi. C'est aujourd'hui que je suis bien que je dois décider, que je dois réfléchir à ce qu'il faut faire, je dois aller à la commune. Je ne l'ai pas encore fait mais je vais y aller. Et voilà et voilà, c'est aussi simple que ça. On ne prend pas une assurance incendie parce qu'on va brûler sa maison, c'est parce qu'on veut préparer. Voilà, moi, je suis déjà dans cette démarche.

- *Oui, donc, ça n'est pas un sujet tabou pour vous.*

Non de la même façon, je vais voir un cardiologue alors que je suis asymptomatique en même temps, j'ai envie de vivre. Je dis toujours que j'ai deux solutions : les falaises la Ciotat où il suffit de faire un pas en arrière, elles sont tellement hautes, 300m et on n'emmerde personne et on meurt tout seul. Mais s'il y a d'autres moyens, autant les organiser et alors, et alors... Oui, les accidents où on serait semi-valide c'est quand même quelque chose... Oui c'est mieux que les gens sachent ce qu'on veut, il me semble, à notre époque. Et surtout ; respecter la philosophie des praticiens aussi. Parce que c'est ça mon inquiétude, parce que si moi j'ai une volonté et qu'on le sait mais que la personne qui est en face avec conviction différente... C'est important qu'on me laisse choisir de prendre une route sur laquelle je vais rencontrer des gens qui répondront à ma demande.

- *Avec qui est-ce que vous préféreriez discuter de ce sujet-là ?*

- Avec tout le monde, n'importe qui, avec le corps médical en général, il faut qu'il sache tous.

- *C'est ça. Qui, selon vous, doit introduire le sujet ? le patient ? le corps médical ? la famille ?*

- Dans mon cœur, c'est moi. C'est clair et net. Peut-être que j'aurais peur, peut-être que je vais changer d'avis. Ma mère, six heures avant de mourir, elle a dit aux praticiens qu'elle ne voulait

pas d'euthanasie mais qu'elle voulait qu'on l'aide à terminer et elle est morte la nuit qui a suivi. Elle était profondément chrétienne et je pense que ça a dû orienter. C'est mon épouse qui l'a entendu et qui me l'a répété et voilà... Elle savait exactement ce qu'elle voulait aussi et pourtant, et pourtant, elle a fait semblant pendant cinq mois qu'elle allait survivre de son cancer... Et six heures avant de mourir, elle a montré qu'elle était pleinement consciente de ce dont elle avait envie... Et je pense aussi, j'ai l'impression que ce n'est pas dans notre culture mais que si les gens savent à quel moment ils vont mourir et qu'on pourrait leur dire, peut-être que ça serait apaisant de savoir que le parcours est fini. J'ai un vieux cousin il semblerait que quand il s'est rendu compte qu'on avait rappelé ses parents, il a dit : « je vais mourir » et il semblerait qu'il n'a pas été nerveux pour ça. Il n'a pas eu plus peur, il était détendu. Et moi, je me dis qu'à ce moment-là peut-être je serai comme ça. Je ne sais pas.

- Vous vous avez déjà abordé le sujet avec vos proches ?

- Avec tout le monde, moi. Surtout avec mes amis au football qui s'inquiétaient et qui ont eu une anecdote. Ici, voilà, c'est comme ça, qu'on en parle quand même beaucoup. Avec mon épouse on est du même..mais on n'a pas d'enfants. C'est quand même un élément très important, c'est que on risque quand même d'être fort esseulé à ce moment-là, ce n'est peut-être pas vrai mais...

- Ça rentre dans votre considération en tout cas.

- Oui c'est ça, voilà.

- Et vous en avez parlé avec votre médecin vous me l'avez dit. Donc pour vous tout le monde doit être tenu au courant de la décision ?

- Bah, oui, oui, le maximum : la famille, évidemment ; surtout les praticiens et puis que ça puisse être noté quelque part.

- Et donc, pour vous, le meilleur moment pour aborder ce sujet-là c'est quand ? Dans votre vie ?

- C'est dès maintenant. Quand l'assurance sera prise, je vais aller signer puis comme ça, c'est fait. Comme ça, on le saura.

- Et à quelle fréquence est-ce que vous souhaitez qu'on rediscute de cette décision-là ? Vous voyez ce que je veux dire ? Une fois que vous avez pris une première décision ?

- Si je change d'avis, je retournerai vers les gens si je suis capable de le faire.

- C'est ça. Ce n'est pas, selon vous, au médecin de le faire. Vous allez revenir de vous-même ?

- Oui et non, parce que ça m'ennuierait si le médecin commençait à me parler de ça. C'est comme s'il mettait en doute ou qu'il voulait me faire douter. Pour le moment je n'ai pas l'impression de douter. D'après ce que je donne, je laisse la place au doute parce que pour le moment c'est irréel. Quand on n'est pas confronté c'est toujours plus facile de parler des choses.

- Mais, oui... Donc, pour discuter de ça au tout départ de la discussion, vous préférez que ce soit une discussion seule à seul avec votre praticien ou bien déjà un petit groupe ?

- Enfin je pense que pour moi, c'est un sujet banal, pour moi. Pour le moment, c'est banal. Je le fais tellement tôt que pour moi c'est tellement banal. Moi, je demande à ma sœur au téléphone. Ma sœur, elle était... J'ai perdu toute ma famille : trois frères et sœurs, des parents... Et le fait de le dire, ça me ferait bien pleurer. Ma sœur, c'était plus qu'une demi-sœur... Elle était insuffisante respiratoire et tout ça. Elle avait été alcoolique, abstinente, mais elle était fragilisée à tout casser et je lui disais un moment elle va se casser, l'outil de sa vie ça va se rompre. Au téléphone je lui disais : « Mais tu as déjà prévu si tu voulais être incinérée ceci cela bah ? » « Non, pourquoi est-ce que tu me parles de ça ? » Parce qu'on sait quand ça a commencé, on sait quand même que ça va terminer. On ne peut pas nier la mort. C'est certain qu'on y va. On ne sait pas quand. On y va tous. Pour moi c'est n'importe qui, enfin tous les gens qui sont concernés mais même les autres peuvent le savoir.

- Et pour vous, quand on essaye de penser à ce qui pourrait se passer, est-ce que le plus important c'est d'essayer d'envisager toutes les situations où vous n'êtes plus capable de donner votre avis ou plutôt dégager une ligne de conduite ?

- Une ligne de conduite. Une ligne de conduite totale, essayer de respecter ma volonté puis les gens il ne faut pas les ennuyer de trop pas les mettre en difficulté non plus. J'ai même un avis là-dessus pour les gens qui sont autour, ça ne peut pas être obsessionnel mais c'est important pour moi. J'ai une ligne de conduite, il faut savoir : « c'est ça qu'il aurait bien voulu, on va faire le maximum pour lui donner ce qu'il voulait ». Si je ne suis pas capable de choisir moi-même. Parce que le gros risque et c'est effrayant, c'est que la vieille dame je crois elle n'est plus capable de dire je vais mourir demain et on ne lui donnera pas parce que je crois que dans les... elle n'est pas, dans l'état actuel de la législation, on ne pourrait pas lui donner ce que moi j'aimerais avoir. Pour la sénilité, c'est comme ça qu'on dit, on ne va pas tenir l'euthanasie en Belgique donc il reste la Ciotat dans ce cas-là. Mais avec une chaise roulante aller à la Ciotat ce n'est pas facile.

- Oui je comprends. Et alors, lors des discussions comme ça, surtout sur la planification anticipée des soins négatives, donc c'est-à-dire si vous n'étiez plus capable de donner votre avis, est-ce qu'on vous réanime ou des choses comme ça, que souhaitez-vous aborder avec votre médecin donc plutôt les possibilités techniques ou également ce qui concernerait les funérailles, lieu de fin de vie, vos valeurs etc ?

- Non parce que ça je vais m'en occuper par ailleurs

- Ca, ça sera familial quoi ?

- Oui, ce sera géré vu qu'il n'y a personne d'autre, que je n'ai pas de famille, je suis seul et je n'ai pas d'enfants. Si, si, je pouvais mettre ça dans un seul carnet. Si on pouvait rassembler tous les sujets, tout ce qui touche à ça. Chaque humain pourrait avoir ça sur sa carte d'identité hein, moi je veux mourir comme ça, je veux être incinéré, je veux être ceci cela. J'ai les moyens et que c'est là, ce serait tellement plus simple. Il ne faut plus se poser la question après. C'est très

ennuyant pour les autres hein de... alors qu'on peut décider soi-même. Et jusqu'à présent, on peut changer d'avis comme on veut donc, pourquoi s'en priver ?

- C'est vrai ! Et alors, pour vous, c'est important d'avoir un document officiel ? quelque chose qui reprend ça de manière un petit peu officielle ?

- Il me semble que c'est plus facile. L'informatique et les bases de données permettent aujourd'hui certainement de consulter ça très facilement. Puisque pour le moment, il y a la base de données quand on va à la commune. Et je ne savais même pas qu'il fallait deux témoins. Ça, c'est assez surprenant.

- Ça c'est dans le cadre de la déclaration anticipée d'euthanasie, oui. Mais dans la déclaration anticipée des soins négative, ce n'est pas forcément nécessaire d'avoir de témoins.

- Quand je dis l'euthanasie, moi, je considère qu'à partir du moment où j'ai une connaissance assez âgée qui a des problèmes et qu'on commence à lui donner de la morphine et que ça dure une semaine, je considère ça comme une euthanasie... Une euthanasie douce, mais une euthanasie. On lui enlève toute souffrance, elle diminue, elle diminue, salut au revoir. C'est terminé. Pour moi, euthanasie ce n'est pas forcément... À la rigueur partir en une semaine, pourquoi pas ?

- Dans le monde médical la déclaration anticipée des soins négative, c'est ça. Donc, c'est-à-dire, c'est signaler le fait que, par exemple, si je n'étais plus capable de donner mon avis, je souhaite qu'on assure les soins de confort mais qu'on ne me réanime pas.

-Qu'on y aille franco même si ça accélère très très vite.

-Dans la déclaration anticipée, c'est surtout ne pas agir. Faire en sorte de ne pas faire des choses que vous n'auriez pas voulu qu'on fasse.

- Ah oui oui c'est ça.

- Donc c'est par exemple de dire : « Si, moi, j'ai un accident de voiture et je suis inconscient, je ne veux pas qu'on m'intube, je ne veux pas aller aux soins ».

- Ah oui, non. Moi ce n'est pas ces détails-là, parce que, ça, ça n'appartient qu'au praticien. Ce n'est pas mon domaine ça, je ne sais pas ça. Je n'ai pas d'avis là-dessus. Ça, c'est votre travail, ce n'est pas le mien. S'il faut un tube ou quoi non c'est trop dans le détail.

- Donc dans la déclaration anticipée des soins, l'objectif c'est de voir si un moment vous étiez inconscient qu'est-ce que vous souhaitez qu'on fasse ? Évidemment ça évolue en fonction de votre âge.

- Je vais vous dire ça autrement : Mon ami, il avait une compagne plus âgée que lui. Elle avait 80 ans. Il est rentré un mercredi, elle avait fait un AVC. Et puis, ils l'ont emmenée. Elle était mal et à la clinique, on lui a demandé : « qu'est-ce qu'on fait ? on l'opère ? » Il a dit : « Moi, elle m'avait toujours dit qu'elle ne voulait pas d'acharnement. » Et ils l'ont laissée partir. Ça a

duré 24 ou 48 heures. Un peu de morphine, je ne sais même pas pourquoi techniquement. Elle est partie le vendredi, je pense et il l'a trouvée le mercredi.

- ça, ça rentre dans la déclaration anticipée des soins.

- Pour moi c'est ça quoi. Alors, on rentre tout à fait dans le cadre.

- L'idée c'est ça. Donc c'est pour éviter. L'objectif de la déclaration anticipée des soins c'est que, par exemple, imaginons que votre épouse arrive sur une situation comme ça avec vous. Bien, il y a un endroit où vous avez consigné le fait que vous aviez dit ça. Et comme ça, le praticien le voit.

- Tout à fait, c'est ça. Et puis, s'il n'y a personne d'autre... Là, son compagnon était là. Mais moi si j'étais tout seul, ... Vous allez voir : « Ah bah oui, lui, il a dit qu'on ne faisait rien, qu'on le laissait partir, qu'on ne prenait pas de risques et surtout ne pas en faire un légume. » Ils ne sont... Ils n'en peuvent rien... Mais je vais m'appuyer sur qui et puis j'ai pas très confiance en tout le reste je préférerais partir à ce moment-là. Pas de confiance, je vais dire en la qualité de vie qu'on peut avoir après... Si mon outil n'est pas entier, je vais avoir du mal de continuer... Voilà, dit autrement.

- Et dans une discussion sur ce sujet-là, qu'est-ce que vous attendez de la part de votre médecin traitant donc vraiment de votre médecin de famille ?

- C'est à lui que je m'adresse en premier pour parler de médecine même si je passe par un spécialiste parfois je repasse par ici c'est elle qui m'accompagne. Si j'ai besoin d'un avis, je peux les avoir tous des amis de cela, il n'y a que mon généraliste qui est ... et s'il se trompe, il se trompe tant pis, on l'assumera ensemble je vais dire. Sauf s'il fait une boulette, qu'il devient alcoolique et que je me rends compte qu'il perd ses moyens mais j'ai décidé d'accorder ma confiance et après c'est du fatalisme, on verra ce qu'il se passe.

- Et sur ce sujet-là, donc la mort, même si, pour vous, vous me disiez ce n'est pas un sujet tabou, est-ce qu'il y a des qualités que vous attendez de votre médecin généraliste, des attitudes ?

- Non. Ça, je n'en sais rien, non... Si, oui, la franchise de me dire « moi, je ne pourrais pas le faire ». Mon danger, c'était que philosophiquement, il me mette dans un hôpital où on ne pouvait pas répondre à ma demande qui est vraiment très très claire. Il faut choisir un hôpital où on est plutôt... Donc, il faut un médecin qui répond à cette demande et un généraliste qui m'emmène vers les établissements où on répond à cette demande aussi, où il n'y a aucun frein. Parce que, ça, ce serait... On retourne dans intouchable. Ça, c'est la pire des choses qui pourrait m'arriver. Que je veuille et qu'on me dise « Non, non, moi je ne veux pas. Vous allez continuer, vous allez vous battre ». Il y en a qui se battent pour la religion, on peut rencontrer n'importe quoi sur terre. Pour la philosophie, moi, ça me fait flipper ça.

- Je comprends. Et lors d'une discussion comme ça où on essaye d'aborder ce qu'on ferait ou ce qu'on ne ferait pas si vous étiez incapable de donner votre avis, est-ce que, pour vous, le rôle du médecin c'est vraiment de vous amener la partie médicale, c'est-à-dire

vraiment : « voilà si vous étiez dans cette situation- là, techniquement les risques c'est cela cela qu'est-ce qu'on fait ? » ou plutôt aussi de vous conseiller d'une façon plus humaine, le rôle de votre médecin généraliste ?

- Les deux, les deux ah oui oui c'est... Oui ! Je sais le rapport et je sais quand je viens ici parce que ma décision est prise pour le moment. Je sais le rapport que j'ai... Je sais que je vais pouvoir traiter de ça avec humour, on va en discuter, on va parler de ce côté fataliste chez moi, quoi. On va essayer ça et si ça ne marche pas, ça y est au revoir, c'était la dernière et on se dit au revoir. Mais la personne elle doit savoir répondre, ça doit se passer comme je suis en train de le faire avec vous. Ça devrait être... Enfin, je pense que je suis facile aussi, en parlant comme ça quoi, c'est beaucoup plus simple. Ça sera dur peut-être que je vais chialer, bah non tu pars demain, c'est tout. On doit pouvoir faire ça.

- Donc, pour vous, le côté humain est important aussi ? Le fait qu'il ne soit pas juste là pour vous dire tac-tac-tac juste vous donner du matériel de décision mais vous dire également un avis personnel là-dessus ?

- Ah, oui, oui, tout à fait ! S'il me dit : « Non, ça vaut peut-être la peine qu'on essaye », je dirai oui. Je pense sûrement ou non, mais si je dis « non » bah ça il faut pouvoir agir. Mais si je ne sais rien dire alors c'est dans le dossier que tout se trouvera quoi. Ce n'est plus moi qui décide, et là le côté humain aussi quoi la personne doit savoir quoi, elle sait bien où je voulais aller quoi.

- Est-ce qu'il y a des attitudes, des réactions que votre médecin traitant ne peut pas avoir, selon vous, par rapport à ce sujet ? Est-ce qu'il y a des choses qui vous gêneraient dans l'attitude de votre médecin traitant ?

- Bah rien qu'une réticence, mais encore je lui donne le droit... Ce n'est pas... J'ai lu un texte extraordinaire des vétérinaires qui disaient que les gens, ils déposaient leurs animaux et puis ils se retournaient pour l'euthanasie des animaux. Et finalement, les animaux ils attendaient peut-être qu'on les accompagne quoi. Pareil, je vais dire, tous les êtres vivants ils ont peut-être une demande peut-être qu'elle peut venir en réponse. On parle d'une hypothèse enfin peut-être pas d'une hypothèse, une certitude mais de quelque chose qui est totalement réfléchi pas concret À ce moment-là, là ce moment-là, qu'est-ce qu'on attend ? je n'en sais rien moi... Je sais ce que je ne veux pas... Comment ça se passera ? on verra...

- Et alors, est-ce que pour vous, ça c'est une question un peu subsidiaire, mais discuter de ce sujet là, voilà vous m'avez déjà un petit peu répondu... Où est-ce que vous souhaiteriez discuter de ce sujet là au cabinet au domicile dans un lieu neutre ?

- Non ça, c'est des détails, ça on s'en fout.

- Parfait, merci beaucoup de m'avoir accordé du temps pour mon TFE.

3.5 Entretien 5

Date de l'entretien	Le 4 février 2020
Durée de l'entretien	21 minutes 0 sec
Age	70 ans
Sexe	Femme

- Je suis Docteur Fournier, vous m'avez déjà vu et je me suis présenté. Donc, je rappelle que c'est une recherche dans le cadre de mon TFE. L'objectif est académique, c'est confidentiel et anonyme. Votre nom, il n'apparaîtra pas dans le travail. L'entretien est enregistré avec votre accord. Est-ce que vous avez encore des questions concernant la logistique de l'entretien ?

- Non pas du tout.

- Ok. Donc, tout d'abord qu'est-ce que ça vous évoque la planification anticipée des soins ?

- Ce que ça m'évoque justement, maintenant on va de plus en plus vers le fait qu'on puisse choisir ses derniers moments, ses derniers... Donc, c'est un petit peu je suppose dans ce cadre-là.

- Oui hein ! Donc, l'objectif, c'est vraiment d'essayer de définir ensemble avec le patient parfois la famille du patient et les soignants une thérapeutique si jamais il n'était plus capable de donner son avis. Donc c'est quand on n'est plus capable de donner son avis qui correspondrait à sa valeur et ses objectifs de vie.

- C'est bien ça.

- Est-ce que c'est un sujet auquel vous avez déjà réfléchi ?

- Réfléchi : oui. En parler : très peu. Avec mon mari, mais ce n'est pas suffisant déjà parce que va-t-il partir avant moi ou moi avant lui ? Avec les enfants : non.

- Est-ce que ça vous apparaît être une thématique importante ?

- Oui oui, quand même.

- Est-ce que vous avez des a priori par rapport à ce sujet-là ?

- Des a priori par rapport au sujet ? Non. Mais déjà que j'ai côtoyé beaucoup de fins de vie puisque j'ai travaillé en maison de repos, pas en tant que soignante mais disons que j'ai recueilli pas mal de et vu pas mal de souffrance chez les personnes qui n'avaient pas pris auparavant leurs dispositions. Donc, oui.

- Est-ce que c'est un sujet tabou ?

- De moins en moins...

- *Et pour vous ?*

- Non, non.

- *Il n'y a pas de peurs, de freins pour en discuter ?*

- Non pas du tout, non.

- *Ok. Avec qui est ce que vous souhaiteriez discuter de ça ?*

- Bah, je pense qu'avec le milieu... Avec mon généraliste, ce serait déjà une bonne chose puisque c'est lui qui prendrait certaines dispositions en principe. Mais c'est vrai que tout dépend à partir de quel moment entre-t-on dans ce sujet-là ? Parce que il y a une différence à 30 ans plutôt qu'à 70 donc je ne sais pas... Je ne sais pas... Mais ce serait une bonne chose aussi d'en parler avec ses enfants mais ça c'est plus difficile.

- *Pour vous, c'est plus facile d'en discuter avec le médecin qu'avec la famille alors ?*

- Bah oui, quand même. Oui, ça me mettrait plus en confiance avec le médecin ou alors faire écrire ça sur papier, qu'il y ait un document qui me donnerait des droits si je n'avais plus vraiment ma tête complètement à moi.

- *Qui selon vous doit introduire ce sujet de discuter de ça si jamais vous n'étiez plus capable de parler, de prendre une décision ?*

- Bah c'est moi-même, non ?

- *Ok.*

- Je pense, hein.

- *C'est une question, hein.*

- Je pense, parce que il y en a qui ne sont pas très ouverts à cela donc mais j'espère que maintenant le milieu médical ils y sont presque tous.

- *Donc, vous me disiez-vous avez déjà abordé le sujet avec vos proches ?*

- Oui, avec mon mari, oui.

- *Et avec votre médecin traitant ?*

- Non, non. C'était déjà l'ancien Docteur, donc qui était plus ou moins du même âge. Donc, là, ça allait venir mais bon malheureusement, il a décidé d'arrêter ses activités et avec notre nouveau médecin, non pas encore... C'est un peu difficile quand même, parce que ici au village on est... Voilà, notre nouveau médecin, c'était la copine de classe de mon fils donc, c'est... Je préfère quelqu'un de plus distant, oui, je crois...

- Et selon vous, qui doit, une fois qu'on aurait pris une décision « si je suis inconsciente, je ne souhaite pas ceci, cela... » qui doit être tenu au courant de cette décision ?

- Déjà la famille, éventuellement le docteur traitant.

- Et les hôpitaux ?

- Est-ce que c'est utile ? Je ne sais pas dans quelle mesure la communication passe... Je n'ai aucune idée.

- C'est encore assez aisé.

- Oui, mais c'est encore assez nouveau non ? Parce que je vois mon mari qui a légué son corps à la science. Il a perdu son papier, ... Mais bon, il lui arriverait quelque chose, il nous arriverait quelque chose, qui va réagir ? C'est la même chose pour une fin de vie planifiée entre guillemets.

- Et pour vous, à quel moment de votre vie est-ce qu'on est censé aborder ce sujet là ?

- Bah, j'ai 70 ans, ça mijote.

- Donc plutôt ; avant d'être malade, quand vous êtes vraiment bien, suite à un problème grave ou quand le médecin le sent ? Comment ?

- Avant d'être malade.

- Pour vous c'est avant ?

- Avant d'être malade. Oui, parce que si c'est une maladie, si c'est un accident qui rend incapable de le formuler...

- Oui c'est trop tard alors.

- Il est trop tard donc peur que ce soit trop tard quand même... Ça ça me... J'y pense et je me dis : « Allez, je vais faire quelque chose » ... Puis les jours passent, et puis quelque part si je suis en bonne santé, les années vont passer aussi et voilà.

- Et une fois qu'on aurait discuté de ça une première fois avec le médecin traitant, à quelle fréquence est-ce que vous souhaitez qu'on discute de votre décision qui était prise ? Et est-ce que vous souhaitez qu'on en rediscute ?

- Bah pourquoi pas, si mon état de santé se dégrade.

- Mais il n'y a pas besoin de refixer des consultations pour ça ou d'y repenser chaque année ? C'est plutôt s'il y avait quelque chose dans votre parcours de vie qui changeait ?

- Oui, exactement. Non, à partir du moment où j'ai pris la décision, je ne vois pas ce qui pourrait me faire faire marche arrière. Et bon, pour le reste ça ne dépendrait pas de moi, si je ne suis plus capable de faire avancer les choses.

- Donc, vous préféreriez que ce soit vous-même qui reveniez sur la discussion en fonction de l'avancée de votre réflexion plutôt que le médecin qui vous relance pour en parler ?

- Pas spécialement, le sujet ne me dérange pas donc si le médecin m'en reparle, c'est sans aucune gêne.

- Ca ne vous paraît pas nécessaire mais ça ne vous dérange pas s'il le fait ?

- Non. C'est ça.

- Et, pour vous, quand on discute de ce sujet-là, est-ce que c'est quelque chose qui doit se faire cela seul avec le médecin traitant, en groupe, avec de la famille ?

- La famille, je suis encore un petit peu hésitante. En groupe, ça peut, ça ne me dérange pas. Bien sûr, il faut avoir plus ou moins les mêmes rapports avec son médecin. En discuter avec les personnes qui sont tout à fait contre... Chacun décide mais si le médecin organise une discussion ouverte avec plusieurs personnes contre ou pas finalement pourquoi pas ?

- Ça peut vous apparaître comme quelque chose qui faciliterait la réflexion ?

- Oui, oui, pour d'autres...

- Pour vous, donc, dans l'objectif de dire si je n'étais plus capable, je ne souhaiterais pas ceci cela etc. Est-ce que, pour vous, il faut qu'on essaye d'envisager lors de ces discussions le plus de situations possibles qui pourraient se réaliser ou essayer de dégager une ligne de conduite ?

- Est-ce que c'est possible de penser à toutes les situations éventuelles ? Une ligne de conduite, c'est déjà bien, dans un premier temps. Après, peut-être que l'état de santé fera qu'il faudrait plus cibler la situation.

- Si je comprends bien, ce que vous essayez de me dire : au début, c'est plutôt une ligne de conduite mais si après une pathologie arrive, alors là, peut-être que cette situation-là va évoluer.

- C'est ça, c'est ça, oui.

- Mais ça vous paraît impossible d'évaluer comme ça de but en blanc tout ce qui serait possible.

- Si mon médecin me dit que c'est possible, pourquoi pas.

- bah c'est difficile quand même.

- C'est difficile parce que déjà une situation chez une personne ou chez une autre ne sera pas tout à fait pareille... dans le sens d'une maladie chez l'une et l'état d'avancement d'une maladie chez une autre personne ça peut avoir des... je vois ce que je veux dire.

- Mais c'est du cas par cas c'est ça que vous dites ?

- Bah presque, pour certaines situations, bien sûr si c'est l'Alzheimer, si c'est un AVC, avec de graves séquelles, avec des séquelles, où la vie n'est plus décente.

- Et lors des discussions sur ce que l'on voudrait anticiper etc. Est-ce que pour vous qu'est-ce que vous souhaitez qu'on aborde ce serait uniquement les possibilités techniques c'est-à-dire réanimation, soins intensifs, pas de soins intensifs, ... Ou également aborder tout ce qui est administratif ; le lieu de fin de vie, les funérailles, tout ça, tout ça, avec le médecin, ça je parle.

- Avec le médecin, les funérailles... A partir du moment où personnellement j'ai déjà pensé à mettre ça sur papier, ça, je pense que mes enfants ça ne poserait pas de problème. Je ne sais pas si ça concerne vraiment le médecin... C'est plutôt pour les personnes seules, sans famille... Mais quoi qu'il y a d'autres personnes que le médecin pour ça... Alors, comme vous, dites tout ce qui est réanimation soins intensifs etc là oui.

- Plus les possibilités techniques médicales que le médecin doit ?

- Oui voilà oui.

- Est-ce que pour vous c'est important d'avoir un papier officiel qui reprend votre décision ?

- Je pense oui.

- Tout de suite de la première discussion là-dessus ou plutôt ?

- Pour quelqu'un comme moi qui y a déjà pensé pas spécialement à la première rencontre mais ça ne doit pas s'éterniser la vie ne changera pas.

- Ça va et alors qu'est-ce que vous attendez de votre médecin traitant lors d'une discussion comme ça sur la planification anticipée des soins ?

- Bonne question... Qu'il fasse passer le message de mes souhaits si on m'hospitalise en général. Le docteur traitant est au courant donc qu'il fasse passer mon message, que ça ne tombe pas dans l'oubli.

- Et lorsqu'on parle de donc ça, dans le cas où on devrait appliquer la planification anticipée des soins mais au moment où on discute de ce que l'on ferait, donc on n'est pas dans la situation aujourd'hui, mais lors de la discussion, donc lorsqu'on parle avec vous de ce qu'on ferait ou ne ferait pas, est-ce qu'il y a des attitudes, des qualités que vous attendez de lui ?

- Oui sûrement, je suppose qu'il y a des médecins qui sont plus ouverts que d'autres mais j'aimerais justement que mon médecin me mette en confiance et ne juge pas ma décision. À partir du moment où j'ai pris cette décision de lui en parler je pense que je préférerais qu'il aille dans mon sens. Parce que je suis quelqu'un qui, quand j'ai décidé, c'est déjà réfléchi, quoi.

- C'est ça, ce n'est pas arriver chez le médecin : « qu'est-ce que vous en pensez » « qu'est-ce que » « qu'est-ce que »

- Non. Les questions, je me les suis déjà bien souvent posées donc voilà j'attends du médecin des choses claires et nettes.

- Et pour vous, est-ce que le médecin doit vous conseiller uniquement via une information on va dire médico-scientifique pure ou également vous conseiller humainement, on va dire ?

- Les deux, les deux.

- Vous n'attendez pas juste des chiffres dans ces discussions-là ?

- Non, des chiffres pour quoi ? des pourcentages ?

- C'est ça des choses très techniques ou plutôt son avis en tant : est-ce qu'il le ferait, ne le ferait pas ou des choses comme ça ?

- Non, parce que peut-être que lui... Mais en tant que médecin il doit pouvoir... Même si lui c'est pas son avis personnel pour lui il doit... J'aimerais qu'il aille dans mon sens.

- C'est ça. Et est-ce que par rapport à ce que je vous ai demandé tout à l'heure des qualités et des valeurs ou quoi que ce soit de la part de votre médecin, est-ce qu'il y a par exemple des attitudes ou des réactions qui vous dérangeraient ou que vous ne souhaitez pas que votre médecin présente ?

- Bah je réfléchis et ... Je ne sais pas c'est... C'est un point que je n'ai pas vraiment encore pensé parce que je me dis que maintenant la génération actuelle change beaucoup... Il y a 30, 40, 50 ans même c'était tabou... Maintenant, c'est quelque chose qui s'installe petit à petit, je pense donc euh... Je suppose que tous les médecins, je n'irai pas chez un médecin plus âgé qui, ... Je ne sais pas... Qui a des principes et qui est... Je ne sais pas comment dire qu'il n'apprécierait pas c'est genre fin... Je ne connais pas non plus tous les médecins... Ce n'est peut-être pas... C'est parce que mais dans les médecins généralistes que j'ai déjà eus, et puis, l'avoir vécu à la « [...] », il y a des médecins où on savait que des personnes en fin de vie étaient prolongées au maximum. Il suffisait que ce soit un médecin de remplacement et on pouvait en discuter facilement et en parler avec la famille. Sans pour autant commettre aucun... mais c'était, c'était plus facile avec certains qu'avec d'autres... Donc je pense que je choisirai déjà mon médecin.

- Il n'y a pas quelque chose qui vous a marqué en disant si je venais à parler de ça avec mon médecin j'espère qu'il ne va pas réagir comme ça ?

- Non parce qu'on est entouré de jeunes médecins donc, je suppose, qu'ils sont actualisés dans ce domaine-là et qu'ils sont ouverts suffisamment à toutes les demandes.

- Alors pour discuter de ce sujet-là donc de la planification anticipée des soins, est-ce qu'il y a un lieu qui vous apparaît adéquat plus qu'un autre ? Au cabinet ? A domicile ? un endroit neutre ?

- Oh ce n'est pas plus difficile au cabinet, je crois que le cabinet c'est quand même un endroit où on se confie, où on peut parler de choses dont on ne parle pas chez soi... Mais on peut, on peut être accompagné aussi donc mon conjoint pourrait participer.

- *C'est vrai, bah voilà on est à la fin du carnet.*

- C'était court et j'espère que vous me donnerez des conseils.

- *Merci d'avoir pris du temps pour mon TFE.*

3.6 Entretien 6

Date de l'entretien	Le 5 février 2020
Durée de l'entretien	14 minutes 26 sec
Age	62 ans
Sexe	Femme

- Donc, voilà, je suis le Docteur Fournier, l'assistant, et vous participez à mon TFE donc il est à but académique. Ce n'est pas dans votre dossier médical. Il est confidentiel et anonyme, votre nom n'apparaîtra nulle part. L'entretien est enregistré avec votre accord. Est-ce qu'il vous reste des questions ?

- Non

- Aucune question sur la logistique de l'entretien ?

- Absolument pas.

- Tout d'abord, que vous évoque la planification anticipée des soins ?

- Qu'est-ce que ça m'évoque dans quel sens ?

- Qu'est-ce que c'est pour vous ?

- C'est organiser sa fin de vie d'une certaine façon et organiser ce qu'on veut exactement sans intervention d'un tiers.

- Ok, bah c'est ça. Est-ce que c'est un sujet auquel vous avez déjà réfléchi ?

- Oui, il y a longtemps.

- Selon vous, c'est une thématique importante ?

- Oui

- Est-ce que vous savez pourquoi ? Qu'est-ce qui vous apparaît important ?

- Ce qui me paraît important c'est qu'on respecte ce que la personne veut et qu'on ne s'acharne pas contre sa volonté.

- Est-ce que c'est un sujet tabou pour vous ?

- Dans la famille chez moi, oui complètement. C'est un sujet qu'on ne peut pas aborder en famille... Si on essaye de l'aborder en famille, c'est : « bon, ne parle pas de ça, on verra bien ce moment-là », et, à ce moment-là pour moi c'est trop tard.

- C'est ça oui, il y a un conflit à ce niveau-là. Avec qui est-ce que vous souhaiteriez discuter de ça ?

- Bah moi j'en ai déjà parlé au Docteur « [...] » et je trouve c'est important d'en parler à quelqu'un qui connaît le milieu médical et qui sait comment réagir mieux que nous. Parce que, finalement, nous le milieu médical excusez-moi mais : moins on le voit, mieux on se porte quelque part. Donc c'est clair qu'on n'y connaît rien en gros.

- Est-ce que pour le médecin traitant c'est quelqu'un qui a la place là-dedans ?

- Oui, tout à fait.

- Qui, selon vous, doit introduire le sujet ? Le patient ? Le médecin ? Quelqu'un d'autre ?

- Je crois qu'il est important, je ne vais pas dire à partir de 20 ans... Mais qu'il est important à partir d'un certain âge... Mais bon il faut connaître les gens, ça pourra varier d'une personne à l'autre, mais il est important d'aborder au moins une fois le sujet et de dire que ça existe. Parce qu'il y a très peu de gens qui savent finalement qu'on peut prendre des dispositions à ce niveau-là. Donc je crois qu'il est important d'aborder une fois le sujet et dire que ça existe et sans forcer la main à personne, en disant : « voilà, si vous voulez en parler, on peut en parler. »

- Donc, pour vous, le médecin doit lancer la ligne en quelque sorte ?

- Signaler que ça existe.

- C'est ça, faire de l'information.

- Faire de l'information, oui.

- Avec votre médecin, vous avez déjà abordé le sujet. Avec vos proches aussi, mais c'est plus compliqué ?

- Avec les proches... Bon, moi, dans la famille il n'y a plus que ma mère et là c'est vraiment un sujet tabou...

- Pour vous, qui doit être tenu au courant de ces décisions-là ?

- Le médecin de famille doit être au courant parce que je suppose quand même que quand une personne n'a pas de famille, le médecin de famille est tenu au courant s'il se passe quelque chose pour un de ses patients. Les personnes qui ont de la famille proche, ce serait pas mal qu'elle soit au courant même si ça va être assez difficile à faire avaler la pilule... Mais je crois que le milieu médical, il faudrait que dans les milieux médicaux, bon s'il m'arrive... Je fais la déclaration ici à « [...] », dans la province de Namur, mais s'il m'arrive quelque chose à la Côte, bah il faut que les hôpitaux de la Côte sachent aussi. Il devrait y avoir une banque de données auxquelles tous les hôpitaux, tous les services de santé devraient avoir accès.

- Et pour vous, le meilleur moment pour discuter de ça dans votre vie, c'est quand ?

- Le meilleur moment pour en discuter la première fois ? Moi, ça me travaille depuis que j'ai une trentaine d'années mais encore que à l'époque on ne parlait pas d'euthanasie. J'avais déjà fait une déclaration comme quoi je voulais être donneur d'organes à ce moment-là. Et je crois que la meilleure période pour en parler ça va dépendre, c'est très aléatoire. Ça va dépendre d'une personne à l'autre. Chez quelqu'un qui est réceptif, on peut en parler très tôt. Chez quelqu'un qui n'est pas réceptif du tout, c'est un sujet qui va être difficile à aborder. La personne va mettre un mur et elle ne va pas accepter donc c'est vraiment la sensibilité de chacun. D'où la difficulté pour le médecin de savoir quand en parler.

- Pour vous, dans votre cas à vous, c'était mieux d'en parler avant une quelconque maladie ou juste après un problème grave ou encore quand le médecin le sent ?

- Moi je crois qu'il faut en parler même quand y'a rien de grave.

- Avant donc ?

- Avant.

- Une fois que vous avez discuté avec votre médecin des dispositions à prendre, à quelle fréquence est-ce que vous souhaitez en rediscuter ? Et est-ce que vous souhaitez qu'on en rediscute ?

- Non. Moi, perso, non. Parce que c'est bien ancré dans ma tête depuis longtemps donc non je ne crois pas qu'on me fera changer d'avis. Ce n'est pas parce que je vais approcher de la fin, je vais dire, que je vais changer ma vision des choses.

- C'est ça. Pour vous le médecin ne doit pas vous relancer sur le sujet ?

- Non, pas moi personnellement, non.

- C'est votre avis qui m'intéresse.

- C'est mon avis. Je trouve même que la déclaration d'euthanasie que l'on fait à la commune qui doit être renouvelée tous les 5ans... Ma première réaction a été de dire : « dites aux gens que s'ils ne sont plus d'accord, ils viennent dire qu'ils ne sont plus d'accord... Mais pourquoi renouveler tous les cinq ans ? ». Il ne faut pas oublier qu'il y a cinq ans je l'ai faite et que je dois aller renouveler, si je n'y vais pas fait ma déclaration n'est plus valable. Quelque part moi, à ce niveau-là, je trouve ça absurde donc.

- Est-ce que pour vous c'est un sujet qu'il vaut mieux aborder au départ seul à seul avec le médecin ou en groupe avec de la famille ?

- Seul à seul parce que ça doit être la décision de la personne sans subir l'influence de la famille qui malgré tout, dans certains cas, peut faire pression.

- Ensuite, après est-ce que ça vaut la peine d'avoir un second avis avec la famille ou pas du tout pour vous ?

- Pour moi, non

- Ok. Alors, comment est-ce que vous souhaitez qu'on envisage cette planification ? C'est-à-dire, voilà, s'il se passait quelque chose, qu'est-ce qu'on fait ? Est-ce que pour vous c'est plus important d'essayer d'envisager toutes les situations qui pourraient arriver et qui amèneraient à prendre une décision ou essayer de dégager une ligne directrice une ligne de conduite ?

- Je ne comprends pas très bien votre question.

- Ce n'est pas tout à fait facile à expliquer... Donc, imaginons, le but de la planification anticipée des soins négatives c'est dire : « si je n'étais pas capable de... je ne veux pas qu'on fasse ça ou ça » mais il y a plusieurs situations qui pourraient faire en sorte que vous ne seriez pas capable de... Voyez un AVC, un arrêt cardiaque, est-ce que vous préférez qu'on essaye de dire par exemple : « si je ne respire plus, je ne veux plus qu'on fasse ça » « si je ne mange plus, je ne veux plus qu'on fasse ça » ou plutôt essayer de dégager une ligne, on va dire, une ligne de conduite par rapport au plan de soins ?

- C'est plus une ligne de conduite quelque part quand même. Parce que s'il se passe quelque chose et qu'on sait que en intervenant on va prolonger la vie de la personne mais de façon correcte en ayant une vie qui reste une vie et pas quelqu'un qui est assis dans un fauteuil qui ne fait plus rien, qui attend que la journée passe, qui n'est plus capable de faire énormément de mots croisés, des sudoku... Si je ne peux plus avoir une qualité de vie correcte, c'est clair il ne faut pas continuer mais si on peut, on vous soigne, on intervient. Si dans six mois on vous garantit que, alors, allons-y. Mais ce n'est pas ça, enfin si c'est ferme et définitif. Je ne veux absolument pas me retrouver en ne pouvant plus rien faire de ma vie... Il faut garder une qualité de vie, s'il n'y a pas de qualité de vie, je ne vois pas pourquoi s'acharner et rester pour le plaisir de dire « elle a vécu jusqu'à cet âge ». Non, non, voilà, ce n'est pas intéressant.

- Je comprends. Ça vous paraît possible même d'envisager toutes les situations qui pourraient arriver ?

- Toutes les situations... Voir toutes les possibilités qu'on a, avec les conséquences qu'on peut avoir. C'est clair que si on me dit : « voilà, on peut faire ça, mais vous êtes bloqué après » je ne vois pas l'intérêt. Si on dit qu'on peut faire ça et que ça va aller mieux, il y aura encore une qualité de vie, c'est clair il faut quand même laisser, si le patient a toujours possibilité de réagir, dire quels sont ses choix.

- C'est ça, mais donc dans la déclaration anticipée c'est surtout pour intervenir quand le patient ne sait plus donner ses choix, c'est réalisé avant, s'il voulait donner son choix.

- Si je ne sais plus donner mon choix, j'estime que c'est le médecin qui doit choisir en sachant que j'ai bien dit que je voulais garder une qualité de vie.

- C'est ça.

- Ce n'est pas réanimer pour le plaisir de réanimer et de laisser la personne dépendante complètement de quelqu'un d'autre, ça pour moi, ce n'est pas intéressant du tout. Et là pour moi, c'est le médecin qui est apte à prendre la décision. Le patient n'est pas apte à prendre ces

décisions, il ne sait pas quelles sont les conséquences. Il n'y a qu'un médecin spécialiste qui peut savoir, enfin voir sur quoi ça va déboucher. C'est compliqué pour vous parce que, quelque part, on vous refile la patate chaude. Excusez-moi l'expression mais c'est ça.

- Lors de cette discussion, qu'est-ce que vous souhaitez aborder lorsqu'on parle de la planification anticipée des soins ? Donc, c'est-à-dire, si je ne suis pas capable de donner mon avis, je ne souhaite pas que ou je souhaite que... Est-ce que pour vous, avec le médecin, il faut aborder uniquement les détails techniques ou également administratifs ? Parce que ça peut aller loin, ça peut aller jusqu'aux funérailles, le lieu de fin de vie, etc. Est-ce que ça c'est aussi le rôle du médecin ?

- D'une certaine façon, pour les gens qui n'ont plus du tout de famille, oui. Parce que qui va prendre, qui sait si la personne, je ne sais pas moi..., veut être enterrée ou incinérée ? Je crois que le médecin là a quand même une possibilité... Maintenant, s'il y a une famille, bon laisser à la famille quand même le choix de ce qu'il va se passer après. Mais si c'est un patient qui n'a plus du tout de famille, bah, c'est clair que le médecin peut intervenir. Dans la logique des choses, je devrais mourir après ma mère, donc comme je n'ai pas de famille qui sait ? Qui sait ? J'en ai déjà parlé au notaire en disant « j'ai fait un testament, est-ce qu'on peut inscrire ça dans le testament ? ». Il m'a dit « Non le temps qu'on ouvre votre testament, il sera trop tard » Donc qui alors ? Personne.

- C'est ça.

- Donc, là, je crois que oui le médecin pourrait intervenir. Mais, pas s'il y a de la famille, de la famille proche en tout cas.

- Est-ce que pour vous c'est important qu'il y ait des documents officiels qui soient remplis ?

- Oui, oui, tout à fait.

- Tout de suite ?

- Tout de suite, c'est-à-dire ?

- Au premier rendez-vous, à la première discussion là-dessus ?

- Bah ça, de nouveau, ça va dépendre de la personne. Si vous avez quelqu'un qui est convaincu, il peut faire un papier tout de suite. Si c'est le médecin qui a abordé en disant : « voilà ce qui existe », il faut quand même laisser un temps de réflexion. Là, je dirais qu'il faut laisser le patient revenir de lui-même parce que lui à ce moment-là doit prendre du temps pour y réfléchir. Mais si c'est la personne qui lance le sujet et qu'elle est bien décidée, pourquoi pas ? On peut y aller quoi.

- Est-ce qu'il y a des attitudes, des qualités, des conseils que vous attendez particulièrement de votre médecin lors ce que vous abordez ce sujet-là avec lui ?

- Être le plus clair et le plus précis possible.

- C'est ça : précision et concision.

- Oui, donner des infos les plus correctes possible en essayant d'évacuer tout ce qui est affectif je vais dire.

- Oui, donc, pour vous, le médecin, il doit vous conseiller de façon médicale, scientifique pure. Est-ce qu'il doit également vous conseiller de façon plus humaine ou ce n'est pas son rôle ?

- Il ne peut quand même pas rester détaché, s'il est vraiment détaché, on va dire qu'on a affaire à un mur, à quelqu'un de froid. Il y a quand même le contact qui est lié au fait que l'on connaît ou qu'on ne connaît pas son patient

« *Bruit de sonnerie de téléphone* »

- Vous pouvez décrocher

- Non, parce qu'avec le...

- Non quand je dis être précis, concret le plus concret possible, il y a quand même : chasser l'affectif mais ne veut pas dire chasser l'humain. Voilà, il faut quand même relativiser certaines choses.

- Il ne vous faut pas non plus un robot ?

- Oui, voilà, exactement.

- Est-ce que, a contrario, il y a des choses, des attitudes, des réactions qui vous feraient peur de la part de votre médecin ? Des choses que vous ne voudriez pas ? Où vous vous dites « si j'aborde ce sujet-là avec lui, j'espère qu'il ne va pas réagir comme ça » ?

- Un médecin qui serait totalement opposé et qui serait, qui essaierait de me convaincre que j'ai tort et que ce n'est pas le bon choix.

- Oui. Ça, ça serait incohérent pour vous ?

- Oui, ça serait incohérent pour moi. Parce que c'est un manque de respect vis-à-vis de la décision de la personne.

- Et, pour vous, où est-ce que vous souhaiteriez qu'on discute de cela ? Au cabinet ? A domicile ? Ailleurs ?

- Bah moi, ça peut être au cabinet, ça peut être n'importe où, ce n'est pas... Il n'y a pas de... Je ne vois pas l'importance d'avoir un lieu bien précis. Si j'avais abordé ça lors d'une visite chez moi, je ne vois pas pourquoi on n'en aurait pas parlé chez moi. Si je l'ai abordé ici, on peut en parler ici, ça ne me dérange absolument pas. Ce n'est pas... Je ne crois pas qu'il faut un lieu bien déterminé.

- Parfait, merci beaucoup de m'avoir consacré du temps pour mon TFE. C'était enrichissant !

3.7 Entretien 7

Date de l'entretien	Le 19 février 2020
Durée de l'entretien	11 minutes 16 sec
Age	54 ans
Sexe	Femme

- Voilà, je suis le Docteur Fournier, l'assistant du Docteur « [...] ». Je me suis présenté, je vous rappelle que vous participez à cette étude dans le cadre de mon travail de fin d'études, que c'est un objectif académique. C'est confidentiel et anonyme, votre nom n'apparaît pas dans le travail. L'entretien est enregistré avec votre accord. Est-ce que vous avez des questions vis-à-vis de la logistique de l'entretien ?

- Non.

- Tout est clair ?

- Tout est clair oui

- Tout est clair. Tout d'abord qu'est-ce que ça vous évoque la planification anticipée des soins ?

- Franchement, je ne sais pas.

- Donc, c'est ce que je vous ai montré, mais comme ça, on le redit. Mais donc, le but c'est savoir, c'est discuter tant que vous êtes bien de ce qu'on pourrait faire ou ce que vous désireriez, si vous n'étiez plus capable de donner votre avis dans une situation d'urgence, par exemple. Donc c'est, par exemple, si vous faites un infar, est-ce qu'on vous masse ? Par exemple, vous voyez.

- (acquiescement)

- Donc, c'est des choses comme ça. Est-ce que c'est un sujet auquel vous avez déjà réfléchi ?

- Bah franchement non, c'est vrai que c'est bien d'en parler. C'est vrai que nous on ne pense jamais à tout ça, mais si ça devait arriver... Voilà, c'est très bien d'y penser.

- Et pour vous, voilà vous n'y aviez pas réfléchi, mais est-ce que pour vous c'est une thématique qui vous paraît importante à aborder ?

- Oui, quand même. Oui, parce que moi je vis seule donc voilà on ne sait jamais ce qui peut arriver, comme ça bah vous savez ce qu'on peut faire.

- Est-ce que vous avez des a priori par rapport à ce sujet ?

- Non.

- Non ? Parce qu'on parle quand même d'une situation qui pourrait être grave donc.

- Oui, oui, voilà mais non c'est vrai qu'il faut y penser... Donc non, voilà c'est des choses qui peuvent... C'est les choses courantes de la vie donc on doit y penser.

- Ce n'est pas un sujet tabou ?

- Non, pas du tout.

- Vous n'avez pas des peurs, des freins ?

- Non, parce que j'ai fait le nécessaire pour le don d'organes donc ce ne sont pas des choses qui me font peur à un point... Bon, je n'ai pas envie de mourir tout de suite mais on ne sait jamais ce qui peut arriver.

- C'est ça. Alors, selon vous, avec qui est-ce que vous souhaitez en discuter de ça en premier lieu ?

- Bah, d'abord avec le médecin traitant, donc vous.

- D'abord le médecin traitant, ok. Et selon vous, qui doit introduire le sujet ?

- Bon, c'est vrai que le patient peut peut-être demander à son médecin. C'est peut-être le patient qui devrait demander peut-être aussi à parler.

- Ok, et vous, vous avez déjà abordé le sujet avec vos proches ?

- Non, c'est vrai que je n'y ai jamais pensé, c'est vrai.

- Ni avec les proches, ni avec le médecin ?

- Non.

- Vous savez pourquoi ?

- Non, je pense que voilà... On n'y pense pas maintenant, c'est vrai que oui... Non, c'est vrai que je n'y pensais vraiment pas. Franchement, c'était quelque chose... On ne pense pas à la mort, c'est surtout ça, on ne pense pas aux accidents, on ne pense pas à tout ça... Chose qu'on devrait quand même penser.

- Alors, imaginons, maintenant vu qu'on n'a pas fait les démarches, hein, mais on va imaginer, si vous deviez prendre une décision sur vos désirs de prise en charge ou non, qui doit être tenu au courant de cela selon vous ?

- Le médecin traitant, d'abord. Et un membre de la famille également, pour être sûr que au moins deux personnes soient au courant quoi.

- Les hôpitaux également ?

- Pourquoi pas ? Oui, les hôpitaux aussi parce que franchement vous arrivez à l'hôpital, ils doivent être au courant également de ce que vous voulez aussi.

- *Et au niveau de l'état, par exemple, est-ce que ça vous paraît important qu'il y ait quelque chose à la commune ou quoi que ce soit ?*

- A part le don d'organe, je ne vois pas ...

- *Ok ça va, est-ce que pour vous il y a un moment qui est le plus adéquat dans la vie d'une personne pour discuter de ça ?*

- Je pense que c'est l'âge, oui. Dans les 50 ans, il faut commencer à prévoir, même parfois plus tôt mais bon plus tôt je crois qu'on ne réfléchit pas à tout ça... Mais c'est vrai que dans la cinquantaine, on devrait quand même y penser plus.

- *Et vous souhaiteriez en discuter par exemple, donc dans la cinquantaine vous me disiez, mais pour vous plutôt avant une quelconque maladie ou plutôt suite à un évènement déclencheur ? Quand est-ce qu'il faudrait que ça ait lieu ?*

- C'est vrai qu'avant une maladie ou vraiment quelque chose de grave qui devrait arriver, comme ça au moins...

- *Et une fois qu'on aurait discuté une première fois de ça, qu'on aurait dit « voilà, moi ce que je souhaite ou ce que je ne souhaite pas ». A quelle fréquence est-ce que vous souhaiteriez qu'on en rediscute de ça ? Et est-ce que vous souhaiteriez qu'on en rediscute ?*

- Oui, je crois que c'est toujours mieux d'en rediscuter au moins une fois sur l'année pour être sûr qu'on n'a pas changé d'avis parce qu'il y a des gens qui changent parfois d'avis. Enfin, moi, ce ne serait pas le cas, je ne changerais pas d'avis parce qu'une fois que c'est décidé, c'est décidé.

- *Pour vous, est-ce qu'il faut faire ça par exemple dans le cadre d'un contact parce qu'on vous revoit dans l'année ou c'est important de fixer un rendez-vous pour ça ?*

- Non, pas spécialement, une fois où on repasse comme ça pour une ordonnance ou une visite, ne fut ce que 5 min voilà pas plus.

-Réévaluer ?

- Oui réévaluer voilà.

- *Et c'est, selon vous, le médecin qui doit penser à vous relancer ou c'est le patient qui doit revenir ?*

- Bah, je pense que c'est un peu le patient aussi qui doit penser aussi, ce n'est pas toujours au médecin qui doit penser pour le patient.

- *Donc pour vous, entre le médecin et le patient, c'est plutôt le patient qui doit revenir avec sa réflexion ou le médecin doit le relancer ?*

- Le médecin peut aussi relancer mais je pense que c'est au patient aussi de donner son...

- C'est ça. Ça ne vous choquerait pas que le médecin relance mais vous n'estimez pas que c'est à lui de le faire systématiquement ?

- Oui, voilà systématiquement, ce n'est pas toujours au médecin à le faire, c'est aussi au patient de penser à le faire.

- Alors, pour discuter de ça, est-ce que pour vous c'est mieux d'en parler seul à seul avec le médecin traitant ou en groupe ?

- Moi, j'aime mieux d'en parler seul à seul avec le médecin ou alors avoir un membre de ma famille qui sera au courant voilà. Au moins, comme ça, il voit la personne qui sera au courant aussi, on en reparle à trois mais pas plus quoi, pas besoin.

- Et alors, pour vous, au départ, donc vous me diriez plutôt seul à seul mais est-ce que par exemple pour vous c'est un plus de faire après une consultation en groupe ? On s'entend : est-ce que vous préféreriez qu'on se voie une première fois seul à seul quand même et puis avec le membre de la famille comme vous le désiriez ou directement avec le membre de la famille ?

- Non je ne pense pas, sauf si le membre de la famille voulait alors là oui, il faudrait peut-être faire une consultation à 3. Ce serait peut-être bien, parce que s'il y a des choses qu'il veut savoir, des explications qu'il veut avoir, s'il n'est pas d'accord avec mon avis ou ...

- C'est ça. Et alors, donc l'objectif c'était : essayer de penser à ce que l'on fait si vous n'êtes plus capable de donner votre avis. Mais pour définir ça, est-ce que pour vous plus important c'est d'essayer d'envisager vraiment toutes les situations, si possible, vous voyez qui mèneraient à une décision par situation ou essayer de comprendre votre ligne directrice dans vos choix ?

- C'est plutôt une ligne directrice. Bon, moi, je me dis que j'ai... Je sais que papa est mort d'un cancer, qu'il a souffert. Moi, je ne veux pas souffrir donc je me dis que si on dit : « je veux bien passer en soins palliatifs et qu'on en termine » ... Je ne vais pas durer... Je ne veux pas souffrir donc moi l'acharnement thérapeutique c'est quelque chose dont je n'ai pas envie donc... C'est plus ma décision qu'autre chose, c'est moi qui veux et pas plus quoi. Je n'ai pas envie qu'on s'acharne sur moi. Surtout si ce n'est plus possible... Il y a peut-être moyen de sauver d'autres personnes que moi, donc voilà.

- Et est-ce que ça vous paraît possible même d'évaluer toutes les situations qui mèneraient ?

- Si on dit que bon c'est fini, c'est fini. Je ne vois pas pourquoi maintenant si c'est quelque chose qu'on peut sauver, il y a des cancers qu'on sait sauver, je ne dirai pas « non, non, je veux mourir » ... Mais euh si je sais que c'est fini, ce n'est pas la peine de s'acharner. Donc voilà, c'est une décision qui est vraiment en moi : je n'ai pas envie de souffrir, je n'en ai pas envie. Enfin, on n'est pas né pour ça...

- Et lors de ces discussions avec le médecin traitant, donc sur ce que l'on fait ou ce que l'on ne fait pas, à l'avance, hein. Donc l'objectif de la planification anticipée des soins, c'est toujours de dire aujourd'hui je décide que : « si jamais, au moment voulu, je ne pouvais plus donner mon avis, ... » Si vous êtes consciente, c'est toujours votre avis qui prendra le pli, hein. C'est toujours votre avis de quand vous êtes consciente. La planification anticipée des soins, c'est dans le cadre où vous ne seriez plus en état de le dire. Alors, dans ces discussions-là, qu'est-ce que vous souhaitez aborder avec le médecin ? Donc, par exemple, évidemment les possibilités techniques donc qu'est-ce qu'il existe comme possibilité de soin ou pas, qu'est-ce qu'on fait, qu'est-ce qu'on ne fait pas, également l'administratif, les funérailles, le lieu de fin de vie ?

- Ca, moi, c'est déjà fait. J'ai déjà fait le nécessaire. Aussi c'est quelque chose auquel j'ai quand même pensé à faire car moi je veux me faire brûler donc voilà c'est déjà prévu, c'est déjà fait.

- Et, pour vous, c'est avec le médecin que ça doit avoir lieu, ça a aussi sa place ?

- Non, ça, c'est déjà fait, c'est déjà en place. Il n'y a pas de soucis.

- C'est plus familial alors ?

- C'est plus familial, ça oui.

- Est-ce que pour vous, dans la discussion où on discute comme ça, de ce qu'on ferait ou ne ferait pas, est-ce que c'est important de remplir des documents officiels ?

- Oui, pourquoi pas. Comme ça au moins, on a le document qui prouve qu'on l'a dit et voilà, si moi je ne suis plus en état, il y a document qui peut le prouver.

- Dès la première discussion, vous pensez ? Ou c'est mieux d'attendre un petit peu de se revoir et puis de faire ça ?

- Moi je pense qu'à la première discussion on peut le faire.

- C'est ça. Et alors, lors de ces discussions sur qu'est-ce qu'on fait, qu'est-ce qu'on ne fait pas, si jamais j'étais incapable de donner mon avis, quels sont les conseils, qualités attitudes que vous attendez de votre médecin traitant ?

- Bah qu'il respecte ma volonté, si je dis je n'ai plus envie de vivre, qu'il peut franchement... Faire. Voilà c'est tout. Qu'il respecte la volonté, ce que j'ai choisi. Voilà c'est tout.

- C'est ça. Et alors selon vous est-ce qu'il doit vous conseiller de manière uniquement scientifique, donc c'est-à-dire vous dire : « voilà dans cette situation-là, il y a tel, tel risques, ... » ou alors également de manière un peu plus humaine pas uniquement médico scientifique ?

- Parfois scientifique, on ne comprend pas toujours bien les termes, donc on aime bien que ce soit un petit peu plus humain. Mais, voilà, on aime bien de connaître aussi un petit peu tout donc les deux, en général on va chez le médecin pour un peu les deux.

- C'est ça un petit peu les deux. Est-ce que, a contrario, il y a des choses que vous ne souhaiteriez pas que votre médecin fasse ? Donc, par exemple, vous venez trouver votre médecin pour discuter de ça, est-ce qu'il y a des attitudes, des réactions que vous souhaiteriez qu'il évite ?

- Non, moi, je dis... À partir du moment où il est franc, voilà, il faut accepter la franchise du médecin puis vous êtes médecin, vous savez mieux que moi.

- Il n'y a pas des choses pour lesquelles vous vous diriez « je vais arriver à la consultation pour parler de ça, j'espère vraiment qu'il ne va pas m'accueillir comme ça, ou qu'il ne va pas réagir comme ça quand je vais aborder le sujet avec lui » ou des choses comme ça ?

- Non je ne pense pas parce que vous n'êtes pas du genre à, je ne sais pas vous êtes quelqu'un qui passe bien donc ça ne me fait pas peur d'en parler avec vous, franchement non.

- Alors, est-ce que, pour vous, discuter de ce sujet-là ça doit se faire dans un lieu particulier ?

- Non pas spécialement, je ne pense pas, ça peut être chez soi comme ici.

- C'est ça le lieu n'a pas de plus-value ?

- Non, non, pas du tout. Non, moi ce n'est pas un sujet que je trouve tabou du tout donc voilà.

- Parfait, merci beaucoup.

- De rien.

3.8 Entretien 8

Date de l'entretien	Le 20 février 2020
Durée de l'entretien	15 minutes 58 sec
Age	68 ans
Sexe	Homme

- Je suis Docteur Fournier l'assistant. Je vous ai présenté la recherche dans le cadre de mon TFE. C'est un entretien, c'est confidentiel et anonyme. Votre nom n'apparaît nulle part sauf sur la feuille de consentement. L'entretien est enregistré avec votre accord. Est-ce qu'il vous reste des questions concernant la logistique de l'entretien ou vos droits ?

- Non rien du tout. Je suis assez près ?

- Oui. Ça va.

- Il n'y a pas de tracas ?

- Oui, oui, ça va. Ne vous tracassez pas. Alors, pour vous, qu'est-ce que ça vous évoque la planification anticipée des soins ?

- Ca évoque la fin de vie, je vais dire. Ça évoque la vieillesse. J'ai mes parents qui ont 94 et 92 ans, je vois un petit peu ce que c'est. Et je sais qu'on a déjà posé la question à mon papa qui est hospitalisé « est-ce que s'il arrive quelque chose, on vous réanime à tout crin ou bien... » Voilà c'est quelque chose qu'on a vécu aussi avec mon beau-père, mon épouse étant infirmière a pris la décision de ne pas le faire réanimer donc ce sera des choses auxquelles on sera confronté sans doute.

- Est-ce que c'est un sujet auquel vous avez déjà réfléchi ?

- Oui, un petit peu. Oui, même beaucoup dans le sens où bon on n'a pas trop envie de s'acharner à absolument vivre. Tant qu'on peut vivre décemment, je vais dire et avoir une vie plus ou moins normale ça va mais si c'est pour être une plante ou dépendre de tout le monde ne plus savoir que faire, non il ne faut pas s'acharner.

- Est-ce que pour vous c'est une thématique qui vous apparaît importante ?

- Oh oui, c'est important, c'est important parce qu'on vit de plus en plus vieux mais la machine s'use quand même. Et donc, le confort de vie quand même, quand on attrape un certain âge, c'est quand même difficile je trouve. C'est difficile déjà maintenant de voir des parents qui vieillissent, qui se voient se dégrader petit à petit donc c'est quand même euh...

- C'est un sujet tabou pour vous ?

- Non, pas du tout.

- Vous n'avez pas d'a priori par rapport au sujet ou ?

- Non pas du tout non.

- Avec qui est-ce que vous souhaitez discuter de cela ?

- Bah, d'abord avec mon épouse. Avec mes enfants, éventuellement et certainement avec mon médecin traitant. Médecin traitant ou peut-être le médecin qui s'occupe de moi à la clinique aussi ça peut être. Mais voilà je sais par exemple que pour ma belle-mère qui était au home ici, on avait demandé à « [...] » bon qu'il ne fallait pas non plus s'acharner donc c'est quelque chose auquel on a déjà réfléchi et que bon mon épouse elle travaille dans un milieu médical en hôpital etc. Donc c'est quelque chose dont on a déjà parlé quoi.

- Donc vous avez déjà abordé le sujet avec vos proches ?

- Oui.

- Et avec votre médecin traitant actuel ?

- Non, pas directement non

- Et vous savez pourquoi cette discussion déjà bien entamée avec les proches et pas avec le médecin ?

- Bah j'ai la chance de ne pas être très souvent malade donc je ne vois pas très souvent mon médecin.

- Ca va.

- Puis bon c'est souvent pour des choses un peu anodines, quoi, je vais dire. C'est mal au pied mal aux... Je vais dire, j'ai la chance de ne rien avoir de grave, donc c'est vrai que non je n'ai jamais pensé à lui en parler.

- Selon vous, qui doit introduire ce sujet alors ?

- Bah l'un ou l'autre je vais dire ça pourrait... Je sais qu'à la clinique pour mon papa, c'est l'assistante ou une psychologue, je crois qui est venue lui poser des questions de savoir si bon... C'est vrai qu'au départ mon père était un peu catholique donc avec des idées bien arrêtées là-dessus : « Mais, enfin pourquoi est-ce qu'on vient me poser des questions là-dessus ? » Donc il y a eu, je vais dire, un côté un peu frontal dans le questionnement et il s'est demandé pourquoi on lui demandait ça. Est-ce que c'était l'heure ou bien... Donc ça c'était un peu délicat quand même mais pour ma part... Euh j'ai perdu le fil de la question...

- Donc c'était pour savoir, pour vous, qui doit introduire le sujet donc est-ce que c'est plutôt le patient plutôt le médecin plutôt ?

- Moi je pense qu'évidemment ce sont des choses que le médecin peut peut-être amener plus facilement parce qu'il a l'expérience. Parce qu'en fait, quand on est en vie on n'est pas trop

préoccupé par la mort donc on n'y pense pas de trop. Il y a des choses qu'on devrait faire et qu'on ne fait pas, je pense aux vaccins et des choses comme ça. On n'a pas ça dans la tête donc ce serait peut-être bien que le professionnel aborde le sujet.

- Qu'il le signale quoi ?

- Oui, oui, c'est ça : « Voilà, bon ça existe, pensez-y, on peut en parler. »

- Une fois qu'on aurait discuté comme ça avec le médecin de ce qu'on fait, de ce qu'on ne fait pas, qui doit être tenu au courant de la décision que vous avez pris ?

- Bah mon épouse, je trouve, mes proches, mes enfants.

- Les hôpitaux ?

- Bah, ça pourrait faire partie du dossier du fameux dossier global que les hôpitaux peuvent consulter oui, je crois que ça peut, oui, pourquoi pas.

- L'état aussi ? Les communes ? Les choses comme ça ?

- Euh, je ne sais pas trop ça, non, je trouve ça doit rester du domaine de la médecine.

- Et, pour vous, c'est quand le meilleur moment dans votre vie pour discuter de ce qu'on ferait en cas de problème ?

- Bah, je vais dire à partir de mon âge, c'est-à-dire bientôt 70 ans. C'est vrai que, ... Mais ça va dépendre une personne à l'autre, je vais dire. Ça va vraiment dépendre de l'état de santé des gens. S'il n'y a pas lieu, je vais dire. Bon ce n'est pas ça, on peut tomber mort, boum, d'un coup. Mais, euh, je vais dire s'il n'y a pas vraiment lieu de s'inquiéter parce qu'on a une santé correcte, etc. Bon maintenant, si on sait que ben, je ne sais pas moi, qu'on a un cancer, ou un truc qui est plus grave et qui peut évoluer... À ce moment-là, ça me paraît important en tout cas d'en parler parce que c'est vrai que ça peut mal tourner, je vais dire.

- Et une fois qu'on aurait réfléchi à ça avec le médecin traitant, à quelle fréquence est-ce que vous souhaitez et est-ce que vous le souhaitez déjà qu'on en rediscute par moment de cette décision, vous voyez ?

- Je pense que ça peut être bon de rediscuter, parce que c'est vrai que les choses peuvent évoluer aussi. On peut très bien changer d'avis ou bien non, moi je veux en tout crin rester en vie peu importe comment ça peut changer. C'est vrai. Maintenant il est vrai aussi qu'un moment donné, peut-être que, comment je vais dire, au niveau dégénérescence mentale, on n'aura peut-être plus le raisonnement qui permet de prendre ou changer une décision. Je ne sais pas trop si le papier passe avant.

- Pour vous, est-ce que le médecin doit penser, par exemple de manière annuelle, à vous relancer ou c'est plutôt attendre que le patient revienne, au fur et à mesure de sa réflexion à lui ?

- Moi je crois il ne faut pas en faire non plus une phobie, non plus. Parce que bon voilà on peut en parler mais s'il n'y a pas lieu, que la santé continue à être bonne, il n'y a pas vraiment de raison de réattaquer non plus sinon on va penser que...

- Pour vous, donc quand on discute de ce sujet-là, ce qu'on ferait, ce qu'on ne ferait pas s'il devait arriver un problème, est-ce que c'est mieux d'en discuter seul à seul avec le médecin ou déjà avec un petit groupe, ou quoi que ce soit ?

- Je pense que c'est d'abord seul à seul.

- C'est ça au départ.

- Je trouve c'est quand même une décision, pour autant qu'on ait sa tête je vais dire, c'est quand même une décision avant tout personnelle. Puis bon, ça peut s'élargir après mais dans un premier temps, oui, je trouve que c'est...

- Et alors, pour définir un petit peu ce que l'on ferait ou pas, pour vous, est-ce que c'est plus important vraiment d'essayer d'évaluer toutes les situations qui pourraient mener à, vous voyez, dans votre santé, à prendre une décision si vous êtes inconscient ou plutôt essayer de dégager une ligne directrice de vos désirs de prise en charge ?

- Je ne vois pas bien ce que vous voulez dire.

- On devrait plutôt essayer, quand on réfléchit à dire : « qu'est-ce qu'on fait, qu'est-ce qu'on ne fait pas ». Est-ce que c'est plutôt vous dire s'il faut vous intuber : « est ce qu'on intube ou pas », si on fait ça ou pas ou plutôt une ligne directrice de voilà ce que moi je souhaiterais globalement quoi ?

- Bah personnellement, je trouve que si les médecins, qui sont des professionnels de la branche, estiment qu'il y a peu de chances d'en sortir correctement, je vais dire : « on ne fait rien quoi, on laisse aller, ou même on aide ». Si maintenant, s'il y a des chances, toutes les chances de récupérer convenablement, bah alors on fait ce qu'il faut ». Mais si le risque est plus grand d'en ressortir avec des séquelles et de devoir un peu vivre comme une plante mais c'est au professionnel un petit peu à décider hein. Enfin, décider, je sais bien qu'on ne peut pas décider comme ça si on soigne quelqu'un ou si on ne le soigne pas, mais moi, je ne souhaite pas, en tout cas s'il y a peu de chance de s'en sortir et d'avoir une vie décente après, ce n'est pas la peine...

- Donc vous, c'est plutôt une ligne directrice. C'est-à-dire vraiment, c'est ça votre critère : c'est la vie décente ou pas ?

- Oui, parce que moi je n'ai aucune connaissance médicale donc intubé, pas intubé... Je ne sais pas exactement à quoi ça sert donc voilà... Je n'ai vraiment pas de... Je n'ai vraiment pas de connaissances qui me permettent de dire si c'est nécessaire ou pas.

- Lors des discussions comme ça, sur s'il se passait quelque chose de grave, qu'est-ce qu'on fait de nouveau avec le médecin ? Donc, est-ce que vous préférez qu'on aborde les possibilités

techniques, ce qu'il existe légalement, l'administratif, également les funérailles, le lieu de fin de vie, les valeurs ou ça pas ?

- D'expérience, je vais dire jusque maintenant, la plupart des gens, à moment donné, ils prévoient un petit peu ou en ont déjà parlé, je parle des funérailles, ont déjà soit préparé soit ont dit à leur conjoint « je veux être incinéré, enterré ou ça... ». Ce sont des choses qui sont connues. Je veux dire, pour ma part, on en a déjà parlé et avec mon épouse et avec les enfants... Bon, pour le reste, tout ce qui est funérailles, on fait appel aux personnes compétentes c'est leur métier.

- C'est ça, pour vous, ce n'est pas quelque chose où le médecin est important là-dedans ?

- Pense pas non, pense pas. Non, lui, c'est jusqu'au moment où on vit encore après ce n'est plus son boulot.

- Est-ce que vous souhaitez remplir des documents officiels, à partir du moment où on a pris la décision, etc. Est-ce que ça vous apparaît important d'avoir une trace écrite de ça ?

- Oui, ça pourrait je trouve. C'est un peu comme un testament, vos dernières volontés plutôt quelque part où on pourra aller voir, que mes proches puissent aller. Par exemple, aller voir ça que c'est bien ce que je voulais. Oui, ça ne me dérangerait pas en tout cas.

- Et à partir de quand, pour vous, donc est-ce que c'est dès la première discussion sur ce que l'on ferait ou ne ferait pas ou c'est mieux d'attendre un peu ?

- Bah c'est de nouveau la même chose. Est-ce qu'il faut faire ça... Enfin vous me direz s'il faut le faire en bonne santé parce qu'après ça risque de ne plus... Oui je pense que à partir d'un certain âge c'est quelque chose qu'on peut faire préventivement.

- Et lors de cette discussion, est-ce qu'il y a des qualités, des conseils, des attitudes que vous attendez de la part de votre médecin traitant ? Vous vous dites : « j'ai envie que mon médecin traitant me présente ça comme ça ou avec telle qualité » est-ce qu'il y a des choses ?

- Moi c'est plutôt, je serai plutôt demandeur de la vérité par rapport à mon état de santé. Ça ne répond pas tout à fait à votre question mais je vais dire la manière dont c'est présenté.

- Mais donc là on est dans le cadre préventif donc c'est-à-dire que vous allez bien et on discute de ça, de s'il devait arriver quelque chose, vous n'êtes pas pas bien à ce moment-là.

- Non, non, d'accord. Non, non, je crois c'est des choses qui font partie de la vie. On peut en parler même, je veux dire, de manière très claire, pas nécessairement en mettant des gants et des fioritures. Non, ça, pour moi, ce n'est pas nécessaire en tout cas.

- Est-ce qu'il y a à contrario des attitudes si vous veniez trouver votre médecin traitant avec cette demande de discuter de « voilà, s'il m'arrivait quelque chose, j'aimerais autant ou autant pas » des attitudes, des réactions que vous espèreriez que votre médecin n'ait pas justement ?

- Bah oui qu'il se mette à rigoler, qu'il ne prenne pas ça au sérieux ou que bon il est encore bien le temps d'y penser ou de banaliser la chose. Parce que c'est quand même bon le médecin traitant, c'est quand même une personne de confiance, donc on s'attend quand même à être plutôt pris au sérieux.

- Quand il vous conseille là-dessus donc sur « qu'est-ce qu'on ferait ou pas » est-ce que vous attendez de lui et qu'il vous conseille vraiment en tant que médico-scientifique pur ou un conseil plus humain « je le ferais, je ne le ferais pas » ou ... ?

- Moi, j'attends les deux.

- Les deux ?

- J'attends les deux parce que bon... Je le dis, je trouve que c'est quand même quelqu'un avec qui on est relativement intime, je vais dire, de par le métier, de par la santé... Ca peut même, ça peut devenir un ami, je veux dire. Enfin, un ami c'est beaucoup dire mais bon je me souviens avec « [...] », c'était aller... On avait vraiment confiance, on partageait vraiment les choses moi je trouve ça devrait se passer comme ça quoi.

- Et alors, pour discuter de ce sujet-là, est-ce que pour vous il y a un lieu plus approprié qu'un autre ?

- Ça peut être au cabinet mais ça peut être à la maison aussi, je vais dire, il n'y a pas de préférence.

- Ce n'est pas quelque chose qui ajoute un plus ou un moins ?

- Non, parce que de nouveau ça dépend un peu dans quel état de santé on est... Si je suis comme ça, je peux venir en parler avec le médecin, comme ça. Bon, si je suis pas bien, j'ai une jambe dans le plâtre, c'est peut-être plus facile qu'il vienne à la maison je vais dire... Non il n'y a pas vraiment.

- C'est ça c'est plus la logistique qui fait, que vraiment un désir que ça se passe à tel ou tel endroit ?

- Oui c'est ça voilà quoi. C'est du bon sens.

- Parfait merci beaucoup d'avoir pris du temps pour mon TFE

4 L'avis du comité d'éthique



Université Catholique de Louvain
Faculté de médecine



Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire

Bruxelles, ce 02 décembre 2019

A l'investigateur responsable:
Dr Stéphanie QUARESME
Médecin généraliste
Chaussée d'Eghezée 52
5081 Meux (La Bruyère)

Cc: A l'étudiant:
t.fournier@student.uclouvain.be

AVIS FAVORABLE

Concerne : 2019/20NOV/515 - N° Enregistrement Belge : B403201942290

N° Protocole : MÉMOIRE

Acronyme : n/a

Intitulé : "Planification anticipée des soins en médecine générale : attentes du patient vis-à-vis de son médecin généraliste. Etude qualitative par entretiens semi-dirigés."

Cher Collègue

Le Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire Saint-Luc - UCL a examiné avec intérêt votre demande. Cette étude ne tombe pas sous le champ d'application de la loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine.

Nous n'avons pas d'objection d'un point de vue éthique et notre avis est favorable. Néanmoins nous vous conseillons de prendre en compte les remarques en annexe pour la rédaction du document d'information et de consentement.

Le Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire Saint-Luc - UCL vous recommande de prendre les mesures nécessaires pour le respect de la confidentialité des données médicales par leur anonymisation.

Nous vous prions d'agréer, cher Collègue, l'expression de nos sentiments les meilleurs.

A. GABRIEL
Membre du CE

Prof. J.-M. MALOTEAUX
Président