

Que nous apprend le vécu des médecins généralistes sur la pratique de la planification anticipée des soins en médecine générale ?

Analyse qualitative réalisée auprès de médecins généralistes de Bruxelles, du Brabant wallon et du Brabant flamand.

TRAVAIL DE FIN D'ÉTUDES RÉALISÉ PAR ROMANE CORNIL

REMERCIEMENTS

Aux médecins généralistes ayant participé à l'étude,

Je tiens à vous remercier pour avoir consacré du temps à mon travail et avoir accepté de partager votre expérience.

Au Docteur Corinne Vaysse-Van Oost,

Je vous remercie pour vos commentaires encourageants tout au long de ce travail et pour avoir accepté de promouvoir celui-ci.

Au Docteur Philippe Van de Merckt,

Je tiens à vous témoigner ma plus vive reconnaissance pour m'avoir formée à l'exercice de la médecine générale et pour votre disponibilité sans faille. Soyez assuré de toute ma gratitude et de ma profonde admiration.

Au Docteur Violette Debaille,

Je te remercie d'avoir pris le temps de relire ce travail et d'avoir contribué à ma formation au quotidien. Sache que je suis très heureuse d'avoir effectué mon assistanat à tes côtés.

À Ilse Banmeyer,

Je te remercie pour avoir élargi mon horizon, pour ta relecture attentive de ce travail, pour tes encouragements et pour ta volonté d'améliorer le quotidien des personnes âgées.

Enfin, je souhaite remercier tous les miens pour leur présence et leur soutien tout au long de ce travail et de mes études,

Timothée Steinmetz, pour ton écoute attentive tellement précieuse,

Pierre Cornil, pour ta minutie et tes conseils toujours avisés,

Et tout particulièrement Françoise Vanderkelen, pour ta patience, tes encouragements et tout le temps que tu m'as consacré.

INDEXATION

QR31 ; 48.001 A98 ; QD323 ; QP2 ; QP43 ; QS41 ; QC14 ; QC15.

QR31	Étude qualitative
48.001	Discussion de la demande du patient
A98	Gestion santé/médecine préventive
QD323	Prise de décision partagée
QP2	Soins centrés sur le patient
QP43	Autonomie du patient
QS41	Médecin de famille
QC14	Adulte
QC15	Personne âgée

ABRÉVIATIONS

ACP	Advance care planning
Art.	Article
F	Femme
H	Homme
MG	Médecin généraliste
PSPA	Projet de Soins Personnalisé et Anticipé
<20	Moins de vingt ans de pratique de la médecine générale
>20	Plus de vingt ans de pratique de la médecine générale

RÉSUMÉ

Introduction

Étant donné les avancées thérapeutiques et technologiques de la médecine ces dernières années, le vieillissement de la population et l'autonomisation des patients, l'intérêt pour la planification anticipée des soins grandit internationalement. L'objectif de cette étude a été de faire émerger les raisons pour lesquelles la planification anticipée des soins est peu réalisée en médecine générale par une analyse qualitative de la manière dont la planification anticipée des soins est perçue et mise en place par les médecins généralistes de Bruxelles, du Brabant wallon et du Brabant flamand.

Méthodes

Après une revue de la littérature, une analyse qualitative par des entretiens semi-dirigés auprès de médecins généralistes de Bruxelles, du Brabant wallon et du Brabant flamand a été réalisée. Les entretiens ont été analysés manuellement par théorisation ancrée.

Résultats

Dix médecins généralistes exerçant à Bruxelles et en Brabant ont été inclus dans l'étude. Cette étude a mis en évidence qu'il existe différentes pratiques de la planification anticipée des soins en médecine générale. Ces divergences de pratiques proviennent à la fois d'une interprétation différente des devoirs du médecin envers son patient, des différentes valeurs attachées au métier et des différents moments choisis pour initier la discussion. L'analyse a également pu mettre en avant les objectifs et motivations des médecins généralistes ainsi que les raisons de leur réserve par rapport à la planification anticipée des soins et aux directives anticipées.

Conclusion

Cette étude a mis en lumière des divergences de pratiques et de visions de la planification anticipée des soins chez les médecins généralistes et les raisons de celles-ci. Une harmonisation des circonstances d'initiation et de la manière selon laquelle la planification anticipée des soins doit être mise en place ainsi qu'une information des médecins généralistes en ce qui concerne les conditions d'application légales semblent nécessaires pour permettre une meilleure implémentation de la planification anticipée des soins en médecine générale.

Mots clés

Planification anticipée des soins, médecine générale, analyse qualitative, Belgique

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS.....	1
INDEXATION	2
ABRÉVIATIONS.....	3
RÉSUMÉ.....	4
I. INTRODUCTION	6
II. MÉTHODOLOGIE	8
1. Design global.....	8
a. Recherche bibliographique	8
b. Méthodologie qualitative.....	8
2. Mode de recueil : les entretiens semi-directifs	8
a. Choix de la méthode de recueil des données.....	8
b. Guide d'entretien.....	9
c. Déroulement des entretiens.....	9
3. Constitution de l'échantillon.....	9
4. Analyse des données	10
III. RÉSULTATS	11
1. Description de l'échantillon	11
2. Résultats de l'étude	12
a. L'initiation, je le fais un peu, beaucoup, ... pas du tout	12
b. Une discussion aux multiples intervenants, entre avantages et inconvénients.....	17
c. La planification anticipée des soins, une aide intéressante, ... mais pas la panacée.....	21
d. L'écrit, à la fois nécessaire et contraignant.....	26
e. De l'initiation à la décision, prudence petits pas	30
f. La planification anticipée des soins, un concept qui remue nos valeurs	34
IV. DISCUSSION.....	39
1. Synthèse des principaux résultats	39
2. Le moment et la manière.....	39
3. Un principe pour plusieurs objectifs	40
4. Freins à la mise en place de la planification anticipée des soins en pratique.....	41
5. Alea jacta est, la rédaction de directives anticipées, une part de risques	42
6. Suggestions pour la pratique	43
7. Critères de qualité et limites de l'étude.....	44
8. Perspectives ultérieures de recherche	46
V. CONCLUSION	47
VI. BIBLIOGRAPHIE.....	48
ANNEXE 1 : GUIDE D'ENTRETIEN	49

I. INTRODUCTION

Étant donné les avancées thérapeutiques et technologiques de la médecine ces dernières années, le vieillissement de la population et l'autonomisation des patients, l'intérêt pour la planification anticipée des soins grandit internationalement.

La planification anticipée des soins ou "*advance care planning*" (ACP) est définie comme le processus visant à aider les adultes de tout âge et de tout état de santé à appréhender et partager leurs valeurs personnelles, leurs objectifs de vie, et leurs préférences en ce qui concerne les soins et traitements futurs à mettre en place [1]. L'objectif de la planification anticipée des soins est de s'assurer que les patients reçoivent les soins médicaux qui correspondent à leurs volontés dans des situations où ils ne sont plus capables de les exprimer [1,2].

Si le patient le souhaite, le résultat de ce processus peut être documenté par écrit et éventuellement mener à la rédaction de directives anticipées. On distingue deux sortes de directives anticipées : les directives anticipées positives qui permettent aux patients de faire savoir à l'avance qu'ils sont disposés à recevoir certains soins ou interventions tels que l'euthanasie ou le don d'organe, et les directives anticipées négatives qui permettent aux patients de faire savoir à l'avance qu'ils refusent certains soins ou interventions. Au contraire des directives anticipées positives qui ne sont pas contraignantes pour le praticien, car le patient ne peut pas forcer le praticien à donner un traitement ou réaliser une intervention, le personnel soignant est tenu légalement de respecter les directives anticipées négatives si le patient n'est plus capable de s'exprimer, conformément à l'Art. 8 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient [3], appelée ci-après loi 2002. En effet, selon cet article de loi [3], le patient a le droit de consentir librement à toute intervention du praticien professionnel moyennant une information préalable ainsi que de refuser ou retirer son consentement à cette intervention. De plus, si lorsqu'il était encore à même d'exercer ses droits, il a fait savoir par écrit qu'il refuse par avance son consentement à une intervention déterminée, le praticien professionnel doit respecter ce refus aussi longtemps que le patient ne l'a pas révoqué à un moment où il était en possession de ses capacités [3]. Par ailleurs, la rédaction de directives anticipées ne décharge pas le prestataire de soins de son obligation de toujours chercher à découvrir la volonté réelle du patient, conformément à l'Art. 6 de l'arrêté royal du 9 mars 2014 modifiant l'arrêté royal du 21 septembre 2004 fixant les normes pour l'agrément spécial comme maison de repos et de soins, comme centre de soins de jour ou comme centre pour lésions cérébrales acquises [4]¹, appelé ci-après AR 2014.

¹ Ce texte relève d'une matière transférée aux entités fédérées suite à la Sixième Réforme de l'État.

Une étude rétrospective réalisée en Belgique et aux Pays-Bas en 2011 [5] estime qu'une grande proportion des décès en Belgique et aux Pays-Bas ne sont pas soudains et que, parmi les personnes décédées de manière non soudaine, seul un tiers d'entre elles étaient en capacité de prendre une décision trois jours avant leur décès. Les médecins sont donc de plus en plus confrontés à des décisions complexes de fin de vie avec des patients qui ne sont plus toujours capables de donner leur avis. Or, malgré la possibilité donnée par la loi et les efforts réalisés par les autorités et les organismes de soins, seule une petite proportion de la population belge discute avec son médecin généraliste de planification anticipée des soins. En effet, cette même étude [5] estime que seul un tiers des patients décédés de manière non soudaine avaient eu une conversation avec leur médecin généraliste concernant leurs souhaits en matière de traitements futurs et seulement 8% avaient rédigé une déclaration anticipée négative. Lors d'une enquête plus récente réalisée en 2015 auprès d'un échantillon représentatif de la population belge, seulement un peu plus de 4% des répondants avaient discuté avec leur médecin de leurs souhaits concernant leurs soins futurs [6].

Les enquêtes qualitatives réalisées précédemment se sont concentrées sur les facteurs qui freinent les médecins et les patients à discuter de la fin de vie ou à initier la discussion ainsi que sur la conceptualisation de la planification anticipée des soins par les médecins généralistes. La manière par laquelle les médecins généralistes initient effectivement la planification anticipée des soins dans leur pratique et leur point de vue sur la question n'ont par contre pas encore été étudiés à notre connaissance et permettraient sans doute de mieux comprendre les raisons pour lesquelles la planification anticipée des soins est si peu implémentée en Belgique.

L'objectif de cette étude est de faire émerger les raisons pour lesquelles la planification anticipée des soins est peu réalisée en médecine générale par une analyse qualitative de la manière dont la planification anticipée des soins est perçue et mise en place par les médecins généralistes de Bruxelles, du Brabant wallon et du Brabant flamand.

II. MÉTHODOLOGIE

1. Design global

L'étude a été réalisée en deux temps. Dans un premier temps, une recherche bibliographique au sein de la littérature scientifique et législative a été réalisée de manière à établir un état des lieux sur le sujet et à préciser la question de recherche. Dans un second temps, une étude qualitative a été effectuée.

a. Recherche bibliographique

La recherche bibliographique scientifique a été réalisée à partir des bases de données telles que PubMed et Cochrane Database of Systematic Reviews ainsi qu'avec le moteur de recherche Google Scholar, en utilisant les mots clés « advance care planning », « ACP », « advance directives », « planification anticipée des soins », « directives anticipées », « living will » et « médecine générale », « general practitioners », « general practice », « GP ». Seuls les articles datant de moins de dix ans ont été retenus hormis un article plus ancien jugé trop pertinent pour être exclu.

Une recherche concernant les textes de loi en vigueur a également été réalisée.

b. Méthodologie qualitative

La méthodologie qualitative est une approche subjective et systématique utilisée pour décrire des expériences de vie et leur donner du sens. Cette étude ayant comme objectif d'explorer et de décrire la manière dont un phénomène (la planification anticipée des soins) est perçu et vécu dans une population (les médecins généralistes), la méthodologie qualitative est apparue comme étant la méthode de recherche la plus adéquate².

2. Mode de recueil : les entretiens semi-directifs

a. Choix de la méthode de recueil des données

L'étude ayant comme objectif d'explorer la pratique personnelle de la planification anticipée des soins des médecins généralistes, la réalisation d'entretiens individuels a été privilégiée par rapport aux entretiens collectifs pour éviter que l'opinion individuelle ne soit « contaminée » par l'opinion dominante d'un groupe ou de son leader [7]. De plus, les entretiens individuels permettent d'établir plus aisément un climat de confiance propice à la confidence [7].

Il a été décidé d'effectuer des entretiens semi-directifs de manière à diriger les répondants vers des thèmes précis, déterminés par l'analyse documentaire réalisée préalablement, tout en laissant de la place à la spontanéité des personnes interrogées [7]. En effet, l'entretien semi-directif laisse aux

² Selon le cours du Dr Ségolène de Rouffignac : Analyse qualitative du 14 février 2020, dans le cadre du master complémentaire en médecine générale de l'UCL.

répondants la possibilité de choisir la direction qu'ils souhaitent prendre pour s'exprimer et d'aborder les thèmes dans l'ordre de leur propre pensée.

b. Guide d'entretien

Lors des entretiens semi-directifs, le guide d'entretien n'est qu'un support pour s'assurer en fin d'entretien que le participant a abordé tous les thèmes déterminés par le chercheur [7]. Celui-ci a été réalisé selon les trois étapes décrites par Roche [7] : lister tous les points à aborder, regrouper les questions par thème et ensuite créer une phrase « large » avant chaque thème pour faire parler le répondant. Les questions listées lors de la première étape sont restées apparentes dans le guide d'entretien sous chaque thème, de manière à ce que le chercheur garde en tête ce qu'il cherche réellement à comprendre [7].

Le guide d'entretien, présenté en annexe, est organisé en quatre parties : une première partie consacrée à la présentation du sujet de l'étude, tout en restant assez évasive pour ne pas créer de biais particuliers ; une deuxième partie reprenant les thèmes à aborder (conceptualisation de la planification anticipée des soins, contexte d'initiation de la discussion, déroulement de la discussion, application des décisions prises et utilité de la planification anticipée des soins) ; une troisième partie destinée à conclure l'entretien et s'assurer que le participant n'a plus aucune information complémentaire à apporter ; une quatrième partie dédiée au recueil des données sociodémographiques des participants de manière à caractériser les participants et évaluer l'hétérogénéité du recrutement.

c. Déroulement des entretiens

L'étude ayant été réalisée en partie lors du confinement dû au COVID-19, la moitié des entretiens a été réalisée en face à face au cabinet des médecins généralistes, alors que l'autre moitié a dû être réalisée par téléphone.

Les entretiens ont été entièrement enregistrés grâce à un dictaphone après obtention de l'accord verbal des participants. L'anonymisation des propos et de la transcription des verbatim leur a été garantie ainsi que la suppression immédiate des enregistrements une fois la retranscription terminée.

La durée moyenne des entretiens était de cinquante minutes.

3. Constitution de l'échantillon

La méthode d'échantillonnage non aléatoire retenue pour cette étude a été l'échantillonnage théorique. Les critères d'inclusion de départ étaient le fait d'être médecin généraliste, d'être encore en activité et de travailler dans le Brabant wallon. Un échantillon de convenance de quatre médecins

d'âges, de pratiques et de communes différentes a d'abord été établi puis le reste de l'échantillon a été constitué au fur et à mesure de l'enquête, par la technique boule de neige, en veillant à respecter les critères sociodémographiques et de localisation permettant de garantir une diversité de points de vue. Au vu de l'analyse des premiers résultats de l'enquête, il est apparu pertinent de recruter un médecin généraliste de Bruxelles et un médecin généraliste du Brabant flamand, qui ont également été sélectionnés par la technique boule de neige.

La taille de l'échantillon a été déterminée par l'atteinte de la saturation des données.

4. Analyse des données

À partir des enregistrements réalisés, les entretiens ont été intégralement retranscrits mot à mot, sans reformulation, afin de constituer les verbatim qui ont servi de base à l'analyse. Par respect de la confidentialité des entretiens, il a été décidé de ne pas inclure les retranscriptions en annexe³.

L'analyse a ensuite été réalisée manuellement en suivant les quatre étapes de la théorisation ancrée : familiarisation, étiquetage, regroupement des étiquettes en catégories, élaboration de thèmes globaux⁴.

³ Celles-ci pourraient toutefois être consultées sur demande, après consentement des participants.

⁴ Selon le cours du Dr Ségolène de Rouffignac : Analyse qualitative du 14 février 2020, dans le cadre du master complémentaire en médecine générale de l'UCL.

III. RÉSULTATS

1. Description de l'échantillon

La saturation des données a été obtenue dès le neuvième entretien, mais un entretien supplémentaire a été réalisé pour s'en assurer.

Dix médecins généralistes exerçant à Bruxelles et en Brabant ont été inclus dans l'étude. Parmi ceux-ci, le ratio homme/femme est de 1/1, la moyenne d'âge est de 49,8 ans, huit travaillent dans le Brabant wallon, un à Bruxelles, un dans le Brabant flamand. La moitié des participants ont un assistant, huit sont diplômés de l'UCL, deux de l'ULB, trois sont médecins coordinateurs de maison de repos et de soins, un participe à différents comités d'éthique et est impliqué dans les soins palliatifs. La répartition des médecins selon les différentes caractéristiques utilisées pour diversifier l'échantillon est reprise dans le tableau 1.

Tableau 1 : Caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon

Caractéristiques	n
Sexe	
<i>Homme</i>	5
<i>Femme</i>	5
Âge	
<i><30 ans</i>	2
<i>30-39 ans</i>	0
<i>40-49 ans</i>	2
<i>50-59 ans</i>	3
<i>>60 ans</i>	3
Nombre d'années de pratique de la médecine générale	
<i>< 20 ans</i>	4
<i>≥ 20 ans</i>	6
Localisation	
<i>Urbain ou semi-urbain</i>	5
<i>Rural ou semi-rural</i>	5
Type de pratique	
<i>Solo</i>	2
<i>Association</i>	7
<i>Maison médicale</i>	1
Nombre de patients en maison de repos	
<i>Aucun</i>	1
<i>1-10</i>	4
<i>11-20</i>	3
<i>>20</i>	2
Nombre de patients palliatifs la dernière année	
<i><5</i>	4
<i>5-10</i>	5
<i>>10</i>	1

Dans la présentation des résultats, les citations des répondants sont étiquetées selon le genre du répondant (H pour homme et F pour femme) et le nombre d'années de pratique de celui-ci (<20 pour moins de vingt ans de pratique et >20 pour plus de vingt ans de pratique).

2. Résultats de l'étude

a. L'initiation, je le fais un peu, beaucoup, ... pas du tout

L'analyse des entretiens a pu mettre en évidence trois niveaux d'activité du médecin généraliste en ce qui concerne l'initiation de la discussion. Ces trois niveaux d'activité sont en lien direct avec la vision du médecin concernant le moment le plus opportun pour initier la discussion. Bien que chaque médecin ait un profil privilégié, les profils se complètent les uns les autres, un médecin pouvant bien sûr se retrouver dans plusieurs profils à la fois.

Ci-dessous sont présentées les réflexions des médecins concernant leur niveau de proactivité dans l'initiation de la planification anticipée des soins.

i. Initier beaucoup, un souhait peu réalisé

Plusieurs médecins interrogés estiment qu'ils n'initient pas assez la discussion avec leur patient, qu'ils devraient le faire beaucoup plus souvent et de manière plus systématique. Certains proposent d'initier la discussion concernant les volontés de fin de vie en prévention, de manière systématique à partir d'un certain âge, avant qu'il n'y ait eu d'évènement précipitant la remise en question de la manière de travailler.

Ils aimeraient être plus systématiques pour ne pas oublier

Dans la routine de tous les jours, les médecins ne pensent pas à aborder le sujet de la fin de vie avec le patient. Certains médecins expriment leur volonté de mettre en place des outils pour y penser de manière plus systématique et ne plus oublier d'en parler.

« Je crois qu'on devrait vraiment apprendre en tant que médecin généraliste à être plus systématique comme on l'est déjà pour plein d'autres choses. » (MG, F, <20)

« Peut-être qu'il faudrait programmer ça un peu comme on fait dans la médecine préventive. Donc colonos à partir de 50 ans, etc, peut-être qu'il faudrait se donner un cap, par exemple à partir de 60 ans on commence systématiquement à poser la question aux gens. » (MG, H, >20)

« Ou alors par exemple quand on a un nouveau patient, est-ce que quand on fait l'anamnèse systématique pour créer son nouveau dossier, est-ce qu'on devrait en discuter à ce moment-là ? Parce que c'est un truc hyper important à savoir, au même titre que les allergies, les antécédents médicaux donc voilà. » (MG, F, <20)

« ... normalement, ça devrait être fait dans la prévention comme quand on revoit les vaccins, quand on revoit les dépistages cancéreux pour les 45-65 ans. Ça devrait oui. » (MG, H, <20)

Mais ils ne le font pas ou peu en pratique

Bien que cette manière de travailler soit évoquée dans plusieurs entretiens, les médecins interrogés ne font que l'envisager et ne l'appliquent que peu, voire pas du tout, en pratique. Le conditionnel est beaucoup utilisé pour en parler.

« Je ne le fais pas beaucoup dans la réalité de mon travail parce que je suis un peu dans un quotidien où le patient va bien et j'oublie un peu d'anticiper justement pour le moment où ça n'irait pas bien. » (MG, H, <20)

« Je crois que si je ne l'ai pas fait beaucoup jusqu'à présent c'est surtout parce que je n'ai pas encore ce réflexe-là. » (MG, F, <20)

« Alors, je dois être honnête que dans ma pratique de personnes à domicile que je suis comme ça, tous les cas d'espèce de 80 ans et plus qui sont encore autonomes au domicile, je dois bien avouer que je ne le fais pas assez. » (MG, H, <20)

« Non, mais je pense qu'il faudrait, que ça serait bien, mais pour le moment je ne le fais pas. » (MG, F, <20)

Parce que ça prend du temps

Avoir une discussion concernant les choix de soins futurs et de fin de vie prend du temps. Il faut donc avoir le temps et le prévoir. Le temps que la discussion demande est présenté comme un frein important par les médecins interrogés.

« Mais il ne faut pas se le cacher ça prend du temps hein. » (MG, H, <20)

« Ce qui me freine, c'est parfois le temps. Parfois tu vois des patients dans une période où le temps de consultation est un peu compté et tu ne vois pas la fin de ta journée et là je crois qu'il faut reconvoquer le patient à un autre moment ... » (MG, F, >20)

« ... prévoir une consultation suffisamment longue parce que tu ne sais pas faire ça sur 20 minutes. C'est comme quand tu vois quelqu'un de déprimé, tu ne vas pas lui dire après 20 minutes « Écoutez, j'ai quelqu'un qui suit, on en parle dans 3 semaines. » » (MG, F, >20)

Parce qu'ils ont peur d'offusquer le patient

Certains médecins se disent freinés dans cette approche par la peur d'offusquer le patient. Ils craignent de mettre le patient mal à l'aise avec leurs questions.

« Mais oui et puis, peut-être une part de peur que le patient ou la patiente ne s'offusque d'une telle question et ne se sente blessé par une telle question. Je pense qu'une fois c'est arrivé. J'ai un souvenir très vague d'un malaise en tout cas avec un patient sur un sujet qui devait tourner autour de ça ... » (MG, H, >20)

« Je trouve qu'elles sont peut-être parfois un petit peu étonnées ... » (MG, F, >20)

« Quand ils ne se sentent pas vraiment précarisés je trouve que c'est plus difficile pour moi de ... Ils n'envisagent pas vraiment l'AVC et j'avais l'impression que je n'étais pas bien en demandant « Et si vous faites un AVC, ... », ça ne me paraissait pas très opportun et qu'ils n'ont pas apprécié la conversation. J'ai eu l'impression que je leur ai fait plus peur qu'autre chose. » (MG, F, <20)

Parce qu'ils ont de la peine à évoquer la mort

Le médecin a de la peine à évoquer la mort du patient avec celui-ci.

« Ce qui me freine à l'initiation c'est de nouveau le côté un peu émotionnel de dire « Écoutez, parlons un peu de votre mort, de quand vous allez aller pas bien et que ça va vraiment aller mal. » Moi, j'ai un peu de la peine quoi. Ça me fait un peu de la peine de parler de ça. » (MG, H, >20)

« Non, après, c'est peut-être égoïste parce que c'est juste mon opinion à moi et que les patients ne le ressentiraient pas du tout comme ça, mais on évidemment parler de fin de vie avec un patient j'ai l'impression que ce n'est pas très gai. » (MG, F, <20)

« ... rappeler aux gens qu'ils vont mourir un jour, ce n'est pas si évident que ça. » (MG, F, >20)

Parce qu'ils n'ont pas assez d'expérience

Le manque d'expérience est perçu comme un frein par les médecins interrogés. Ils estiment que l'avancée en âge et l'habitude d'initier sont des atouts dans ce type de discussion.

« Maintenant, si je devais avoir un frein, ça serait justement l'expérience. » (MG, F, <20)

« ... je pense, plus on avance en âge plus on est à l'aise de parler de ces problèmes de fin de vie parce qu'aussi on y a été confronté plus dans sa propre famille et plus par le fait qu'on est plus âgé. Je ne sais pas si à 25 ans, j'aurais pu parler de tout ça. » (MG, F, >20)

« Et je crois qu'il y a le fait que je n'ai pas encore l'habitude de le faire et que quand je m'y habituerai, ça deviendra plus routinier et donc plus facile à gérer émotionnellement pour moi. » (MG, H, >20)

Parce qu'ils n'y voient pas l'intérêt

Certains médecins estiment qu'il n'est pas intéressant d'initier la discussion en dehors de tout contexte parce que cela mène à des discussions abstraites, « vides de sens ».

« Pour quelqu'un qui vient contrôler une tension deux fois par an, ce n'est pas facile de poser ces questions-là quand il n'y a pas trop de soucis. C'est un peu hors propos. Autant je prends la balle au bond, le plus tôt possible quand il y a un souci qui apparaît mais avec quelqu'un de bien portant dire « Tiens vous avez réfléchi ? » De nouveau, si on est trop hors contexte, on va parler dans le vide. » (MG, H, >20)

Le patient n'ayant pas de point d'appel pathologique, la réflexion se fait autour de situations imaginées.

« ... si la personne est en bonne santé, on essaie d'anticiper des situations : Si c'est un accident de la route et qu'on est inconscient ou si c'est une maladie ou ... » (MG, F, >20)

Or, la situation vécue sera sans doute différente de celle projetée par le patient, ne serait-ce que parce que les patients ont des difficultés à se projeter dans des situations complexes de dégradation progressive.

« Mais dans la pratique, il faut bien se dire une chose, on a beau faire des projets de soins anticipés, dans plus de la moitié des cas on ne peut simplement pas en tenir compte parce que les patients âgés ont quand même vraiment du mal à se projeter dans une situation qui serait un peu ... » (MG, H, <20)

« La plupart des personnes s'imaginent : « On me retrouve à terre inconscient, est-ce qu'on me réanime ou pas ? » Ça c'est un cas d'espèce assez simple, où le commun des mortels répondra assez aisément même s'il a 40 ans : « Ok si mes chances de survie sont maigres on préfère laisser partir ». Mais dans la pratique on est face à des personnes dont l'état se dégrade et dont ils sont conscients. » (MG, H, <20)

ii. Initier un peu, parfois, dans certains cas

Certains médecins initient la discussion dans des contextes précis ou profitent d'un nouvel évènement dans la vie du patient pour lancer la discussion. Sont énoncés ici les différents contextes d'initiation relevés et les évènements utilisés comme base de discussion par le médecin.

Quand l'espérance de vie devient limitée

« Quand j'estime que leur espérance de vie commence à être très limitée et que les possibilités sont très limitées, on discute. On discute et alors, tant qu'ils ont leur tête on tient compte de leur avis. » (MG, H, >20)

« Je ne le fais que si je perçois moi que nous arrivons dans une situation possiblement préterminale. » (MG, H, >20)

Quand on arrive au bout des traitements mis en place

« Pas en début de maladie, mais quand c'est une maladie qui dure depuis plusieurs années et dont le traitement n'apporte pas ses objectifs. Alors je pense qu'il faut en parler avec le patient. » (MG, F, >20)

Quand le maintien à domicile devient difficile

« Pour ce qui est d'aller en maison de repos, là, ça m'arrive d'initier, oui ! Quand je vois qu'il y a des personnes âgées à leur maison qui vraiment commencent à ne plus s'en sortir du tout, et même avec un régiment d'aides-soignants, aides familiales, infirmières, kiné, etc, ça ne va plus alors, oui ça m'arrive d'aborder le sujet. » (MG, H, >20)

Quand le patient en a marre des traitements

« ... quand « j'en ai marre de faire tous ces traitements », c'est l'occasion de parler de ça et de dire ben oui est-ce qu'on continue, est-ce qu'on arrête, où est-ce qu'on va ? » (MG, F, >20)

Quand le patient se plaint de la longueur de la vie

« Des personnes très âgées qui se plaignent un peu de la longueur de la vie et qui me disent que leur vie n'a plus beaucoup de sens donc là je leur demande de réfléchir un peu, je leur explique ce qui existe comme possibilités et je leur dis « Prenez votre temps, lisez ceci ou ça, allez voir sur tel site et on en reparle une autre fois. » » (MG, F, >20)

Quand le patient revient d'hospitalisation

« C'est aussi chez les personnes âgées à domicile qui reviennent de l'hôpital. À ce moment-là, on discute aussi de si ça s'est bien passé ou pas à l'hôpital et s'ils voudraient qu'on refasse la même chose la prochaine fois. » (MG, F, <20)

Quand le patient arrive en maison de repos

« Moi je l'aborde moi-même lors d'un premier contact dans une maison de repos. » (MG, H, >20)

iii. Initier, moi, pas du tout, c'est le patient qui fait tout

Certains médecins interrogés expliquent ne pas devoir initier la discussion par eux-mêmes parce que dans la majorité des cas c'est le patient qui aborde le sujet. D'autres vont un pas plus loin en disant qu'ils n'initient pas la conversation par eux-mêmes volontairement parce qu'ils estiment que si le patient n'en parle pas lui-même c'est qu'il n'est pas prêt.

Sont énoncées ci-dessous les raisons pour lesquelles les médecins n'initient pas la discussion.

Parce que le patient en parle lui-même

Les participants mettent en évidence le fait que de plus en plus de patients en parlent de leur propre initiative soit à l'occasion d'une discussion sur les déclarations anticipées d'euthanasie, soit parce qu'ils en ont entendu parler quelque part, soit naturellement au cours de la conversation.

« Je trouve que de plus en plus chez les personnes d'un certain âge, on ne doit pas les forcer beaucoup. Elles-mêmes, spontanément, disent « J'ai une amie qui m'a dit » ou « Dans la famille, j'ai une personne ou une sœur qui ... ». Je trouve que c'est plutôt rare que l'on doive nous-même mettre le sujet sur le tapis... » (MG, F, >20)

« ... je pense que pour tous mes patients je pense que je peux dire si oui ou non ils veulent une hospitalisation ou ce genre de chose parce que c'est venu la plupart du temps dans la discussion même s'il n'y a pas eu à un moment donné une vraie discussion où on s'est dit ok maintenant on parle de ça et on règle la question. » (MG, F, <20)

Parce que le personnel de la maison de repos s'en charge

Dans certaines maisons de repos, le personnel soignant se charge d'en discuter de manière systématique à l'entrée du patient dans l'établissement.

« ... quand ils sont en maison de repos, c'est quasiment systématiquement développé par l'équipe nursing, un peu dans les protocoles d'entrée. » (MG, H, <20)

Parce que ce n'est pas leur rôle

Certains médecins estiment qu'il n'est pas de leur rôle de juger à la place du patient quand est-ce qu'il doit penser à sa fin de vie. Le médecin estime qu'il doit laisser le patient décider lui-même du moment en fonction des informations qu'il lui donne.

« Mais dire « Tu vas bientôt mourir il est temps d'y penser », ça ça m'arrive très rarement. Je pense que ce n'est pas le rôle du médecin de dire « Ma petite vieille il est temps d'aller voir ton notaire parce que tu vas bientôt crever... ». Fin c'est la caricature, mais non je pense que ce n'est pas mon rôle. » (MG, H, >20)

« Parce que je ne suis pas là pour dire au patient maintenant il est temps de penser à ta mort, etc. C'est à lui, en fonction de ce que je lui dis, de prendre ses décisions. Je ne suis pas son fils, sa fille, je suis son médecin, donc en théorie je suis là pour essayer de le garder en bonne santé et autonome le plus longtemps possible. Donc c'est à lui à ce moment-là d'estimer quand pour lui son autonomie s'arrête. Mais ce n'est pas à moi de dire maintenant je pense que tu es au bout du rouleau, il est temps de penser à autre chose. Non désolé, je n'aimerais pas que quelqu'un prenne la décision pour moi, personnellement en disant :

« Écoute mon vieux, tu as un cancer, tu es au stade terminal, tu envisages comment la suite ? ». Non. » (MG, H, >20)

Parce que si le patient n'en parle pas, c'est qu'il n'est pas prêt

On pourrait résumer cette idée par « Tout vient à point à qui sait attendre ». Certains médecins disent qu'il vaut mieux attendre que le patient y ait réfléchi par lui-même et qu'il arrive avec une demande claire et précise.

« Ce n'est pas moi qui vais leur dire « Écoute maintenant il est temps d'y penser. Qu'est-ce qu'on va faire ? Le jour où ils sont prêts, en général ils arrivent eux-mêmes avec la demande. » (MG, H, >20)

« Donc effectivement si on arrive à ce niveau-là on parle de la mort. Donc s'ils ne sont pas préparés à parler de la mort, il n'y aura jamais de discussion de ce côté-là. » (MG, H, >20)

Parce que c'est inconfortable d'aborder la mort

Certains médecins expliquent qu'ils ont parfois le sentiment que certains collègues préfèrent décider à la place de leur patient plutôt que de rentrer dans une discussion inconfortable avec le patient.

« Ce n'est pas confortable pour le médecin de dire « Écoutez, vous n'en avez plus que pour 6 mois à vivre probablement et la situation commence à dégénérer. Qu'est-ce que vous pensez ? Est-ce que votre vie vaut encore la peine ? On préfère dire, non sa vie ne vaut plus la peine, on décide à sa place. » (MG, H, >20)

b. Une discussion aux multiples intervenants, entre avantages et inconvénients

Avec qui discuter ? Les avis divergent parmi les médecins interrogés. La multiplicité des acteurs prenant part à la discussion peut à la fois être perçue comme un avantage et comme un inconvénient. Certains médecins préfèrent discuter au sein de la relation médecin-patient, alors que d'autres trouvent intéressant d'élargir cette discussion au cercle familial et aux autres soignants.

Sont regroupées ci-dessous les réflexions des médecins interrogés qui traitent des différents acteurs possibles lors de la discussion et de la multiplicité des acteurs : celles qui représentent un avantage de la multiplicité des acteurs et celles qui reflètent plutôt un inconvénient de celle-ci.

i. Les avantages

Les médecins interrogés ont exprimé plusieurs avantages à inclure des intervenants extérieurs à la relation médecin-patient dans la discussion.

Recevoir des avis intéressants

Les aidants proches ont une proximité avec le patient qui peut être plus propice à la confiance. Par conséquent, avoir l'avis et le ressenti de ceux-ci peut être intéressant pour nourrir la réflexion du patient.

« Parce que le patient ne nous dit pas toujours tout à nous hein. Il en dit parfois plus à l'infirmière, à la femme d'ouvrage ou à la famille. » (MG, H, >20)

« Alors oui, elles [les infirmières] les voient tous les jours, elles font la toilette, elles ont un autre temps et une autre réalité avec nos patients [...]. » (MG, F, <20)

Par ailleurs, un des médecins interrogés explique qu'il ne veut pas pénaliser le patient dans sa réflexion par son manque d'expérience et préfère donc associer d'autres soignants, y compris parfois des spécialistes, de manière à avoir des avis extérieurs plus expérimentés.

« J'ai l'impression que je n'ai pas assez d'expérience et que sur base de mon expérience je ne peux pas donner d'avis moi-même. Et ça je trouve ça un petit peu dommage pour la famille parce que c'est quand même une décision pas facile à prendre. Je trouve ça un peu dommage qu'ils se retrouvent avec un médecin un peu jeune qui a du mal à donner son avis. Donc du coup j'appelle un collègue ou un gériatre pour m'aider à prendre une position dans le truc quoi. » (MG, F, <20)

Avoir une piqure de rappel

Le fait de travailler en équipe permet au médecin d'ouvrir les yeux sur des choses qu'il n'aurait pas vues lui-même ou qu'il aurait oubliées.

« La kiné par exemple dans un home elle est très au fait de ce problème et elle m'interpelle en disant qu'il faut réévaluer la situation, que quelque chose a changé. » (MG, F, >20)

« Il faut qu'il y ait un échange avec l'équipe soignante, ça c'est indispensable, parce qu'on n'a pas toujours tout dans l'immédiat en tête et en plus on est aussi souvent dans un raisonnement tunnel : on est préoccupé par un problème essentiel, il faut pallier à telle problématique et les autres ben on ne les a pas spécialement en tête immédiatement. » (MG, H, >20)

Faire de la famille un allié

En cas d'impossibilité du patient à exprimer ses volontés, la famille se situe en première ligne pour prendre une décision. Par conséquent, certains médecins préfèrent que la famille soit présente lors de la discussion pour s'assurer que tout le monde soit au courant des décisions prises et sur la même longueur d'onde.

« ... surtout pour leur famille parce qu'il y a des résidents qui le jour éventuel n'auront peut-être plus toute leur tête et ce sera la famille qui devra prendre la décision en fonction des désirs du patient quand il a été capable de les exprimer. » (MG, H, >20)

« En parler avant c'est vraiment bien utile parce que parfois les gens perdent un peu la boule ou bien sont inconscients et en avoir parlé avec la famille ça met tout le monde au même diapason donc je trouve ça très utile. » (MG, F, >20)

En outre, avoir eu un contact avec la famille avant qu'il n'y ait une crise est intéressant car, lorsqu'une relation a déjà été établie, la discussion en cas de crise est plus facile.

« J'essaye aussi de faire une réunion avec la famille, avec une nièce pour avoir un peu quand même un allié. Parce que je sais que je vais les avoir au téléphone quand même à un moment ou un autre parce qu'elle ne va pas bien, parce qu'elle ne dit pas ça ou ça. Donc j'essaye de le faire avant de subir. De connaître tous les alliés de tous mes vieux patients. Et alors les avoir vus une fois en vrai, comme ça ils

me voient et je les vois, et comme ça quand il faudra téléphoner ça sera beaucoup plus simple. »
(MG, F, <20)

Le fait de discuter avec la famille permet également de lever certains tabous familiaux et d'ouvrir les yeux de la famille sur la réalité de la situation.

« Oui, dans le contexte familial où tout le monde se parle et que tout le monde sait ce que les personnes veulent c'est très facile, mais quand il y a des non-dits, qu'on n'ose pas en parler ou on ne parle pas de ça, ou des choses dont on ne parle pas, des tabous et des choses comme ça, lever un coin du tabou c'est parfois pas mal quoi. » (MG, F, >20)

« Parfois pour l'entourage quand ils ne veulent pas voir la réalité en face. Je leur dis voilà écoutez, on arrive en fin de vie, faut peut-être vous y préparer. Comment voulez-vous vous y préparer ? »
(MG, H, >20)

D'autre part, certains médecins privilégient avoir une discussion avec la famille sans le patient lors d'un premier contact en maison de repos pour avoir un avis extérieur et ne pas choquer le patient en le questionnant dès la première visite.

« S'il y a la famille présente la première fois où j'y vais, j'essaye de d'abord parler avec les enfants à part parce que je ne sais pas trop comment va réagir la patiente, parce que ce n'est pas toujours facile et que c'est la première fois que je la vois. Donc j'en parle d'abord avec la famille pour déjà avoir une idée, et après quand je repasse une fois pour une autre raison, je discute un petit peu alors avec la patiente. »
(MG, F, <20)

ii. Les inconvénients

La prise en compte des avis des soignants et des proches dans la discussion avec le patient est perçue par certains médecins comme une difficulté supplémentaire à la communication et un frein à l'expression du patient et du médecin. Sont exposés ci-dessous les risques et inconvénients d'une discussion aux multiples intervenants relevés par les médecins interrogés.

Un frein à l'expression des volontés du patient

Certains médecins expriment le fait que leurs patients préfèrent discuter sans leurs enfants par peur de les gêner ou de les choquer par leur volonté. Ils pensent que leurs patients risquent de ne pas s'exprimer librement en présence de leur famille.

« C'est à la liberté du patient en général et le patient préfère discuter seul. Parce que comme disent certains « Moi, la mort ne me fait plus peur, mais si j'en parle à mon fils, il s'enfuit. Il ne veut pas en parler. » C'est pour ça qu'ils parlent quand ils sont seuls chez eux. » (MG, H, >20)

Certains médecins témoignent d'une certaine confusion entre « pouvoir donner son avis » et « prendre part à la décision ». Ils expliquent que si les rôles de chacun ne sont pas clairement définis au départ, le patient peut rapidement se retrouver relégué au second rang et ne plus être au centre de la décision. Le risque étant alors que tout le monde finisse par décider à sa place.

« Le gros problème, c'est que, finalement, ce n'est plus le patient qui est au centre, c'est la famille et les infirmières. » (MG, H, >20)

« Oui, mais après je prends l'avis de l'équipe de soins avec grand plaisir ça c'est sûr et certain, mais je ne crois pas que c'est une décision qui leur revient, ni qui me revient non plus à moi, mais qui revient au patient. » (MG, F, <20)

« Des discussions collégiales d'emblée sur des sujets aussi délicats, ça ça ne marche jamais parce que chacun a son avis, a son opinion. Mais on s'en fout de l'opinion des autres, ce qu'il faut c'est recueillir le choix et les peurs du malade. Donc on doit aborder la question en individuel d'abord. » (MG, H, >20)

Un frein à l'expression de l'avis du médecin

Certains médecins expriment le fait qu'il est également plus facile pour eux de dire ce qu'ils pensent lorsqu'il y a un nombre restreint d'intervenants. Lorsqu'il y a plusieurs intervenants, certains médecins disent ressentir des pressions et ne plus oser donner leur avis. Ils se retrouvent à devoir ménager les susceptibilités des différents intervenants plutôt que de faire valoir ce qu'ils pensent être le mieux pour le patient.

« Le médecin généraliste n'est plus le principal à décider. Il y a tout le monde qui décide à sa place et c'est difficile de résister. » (MG, H, >20)

« A domicile, ça va, on peut planifier avec le patient, mais dans les homes les infirmiers-chefs ont tendance à nous pousser, et parfois de connivence avec la famille. » (MG, H, >20)

« C'est difficile de faire marche arrière, dire non je ne suis pas d'accord. Tout le monde te regarde de travers, tu subis des pressions et tu es sur la liste rouge des maisons de repos. » (MG, H, >20)

« Et dans les homes, le médecin généraliste se retrouve souvent seul avec une série d'acteurs contre lui : la famille qui voudrait bien que ça aille plus vite, l'infirmier chef qui ne comprend pas du tout pourquoi à 90 ans le médecin essaie encore de soigner. » (MG, H, >20)

Confusion des rôles et des compétences

Par ailleurs, certains médecins expliquent qu'il est difficile de discuter avec plusieurs personnes qui pensent connaître le sujet alors que ce n'est pas le cas. Ils estiment qu'il y a parfois une confusion entre ce qui relève du champ de compétence du médecin et ce qui relève de l'infirmier et que certains infirmiers outrepassent leur rôle et leurs compétences en prenant certaines décisions d'ordre médical.

« ...à partir du moment où c'est une décision avec de trop multiples acteurs dont certains ne sont pas compétents, ça devient problématique. » (MG, H, >20)

« Abréger entre guillemets c'est de mettre en place un traitement uniquement supportif et pas du tout curatif quoi. Ben je pense que ce n'est pas la place du personnel infirmier de décider de ça. » (MG, F, <20)

« Donc moi je suis plutôt mal à l'aise dans les homes parce que les infirmiers-chefs ne sont pas compétents et ils pensent qu'ils le sont. Mais ils ne connaissent pas les éléments diagnostics. Ils connaissent les grandes maladies, mais ils ne connaissent pas les subtilités des traitements non plus. » (MG, H, >20)

Détournement des confidences

Un patient peut exprimer une confiance à un intervenant au sein d'une relation privée et ne pas vouloir qu'elle soit étalée en place publique ou qu'elle ait des conséquences sur sa vie future. Une confiance est parfois faite dans une relation particulière justement parce que l'on ne veut pas qu'il y ait de conséquences et que l'on sait qu'il n'y en aura pas si on le dit à cette personne-là. Une confiance faite au sein d'une relation spécifique ne peut donc pas toujours être transposée dans une autre relation. Par ailleurs, le fait d'être mis au courant de cette confiance par un autre soignant, sans que le patient soit au courant et d'accord, peut mettre tout le monde dans une situation embarrassante.

« Et j'ai l'impression qu'avec les infirmières elles [les patientes] déposent plus les choses et parfois elles les vomissent même sans les travailler et donc les infirmières se sentent fort impuissantes parce qu'elles reçoivent ça et parfois c'est tellement lourd qu'elles voudraient en parler. Et donc je leur dis que je veux bien mais que je ne suis pas dans cette relation-là et que peut-être ça serait plus facile que ça soit elle qui en reparle. » (MG, F, <20)

Divergence de discours

Certains médecins estiment qu'il est important d'avoir un discours cohérent face au patient lors d'une discussion concernant la fin de vie. Si plusieurs médecins soignent le patient en même temps, il est donc important qu'il y ait une bonne communication entre eux.

« Parce que je trouve qu'il faut que notre discours soit commun et donc s'il a déjà parlé de la fin de vie que je ne vienne pas comme un éléphant dans un magasin de porcelaine. Et donc je pense que c'est assez bien de savoir exactement ce que la personne a entendu et ce qui lui a été dit. » (MG, F, >20)

« ... on ne sait pas vraiment ce qui a été convenu avant avec notre maître de stage ou avec notre collègue. » (MG, F, <20)

c. La planification anticipée des soins, une aide intéressante, ... mais pas la panacée

La plupart des médecins interrogés expliquent que bien que la planification anticipée des soins soit d'une utilité flagrante dans certaines situations, elle ne résout pas toutes les difficultés rencontrées lors de la fin de vie d'une personne. Ce n'est pas parce que l'on a bien planifié les choses que tout va rouler en pratique.

Ci-dessous sont énoncées les réflexions des médecins généralistes concernant la planification anticipée des soins. D'une part, les réflexions qui révèlent l'utilité de la planification anticipée des soins en pratique pour les différents intervenants et de l'autre, les raisons pour lesquelles les médecins estiment que ce n'est pas la panacée.

i. Une aide intéressante, ...

Pour la famille

Lors d'une situation aiguë, s'il n'y a pas de directives clairement actées, le médecin se repose sur la famille pour prendre une décision. Certains médecins trouvent dès lors la planification anticipée des soins utile pour éviter de confronter la famille à des décisions difficiles à prendre et qui sont parfois génératrices de conflits intrafamiliaux. En effet, si le patient a eu l'occasion de dire ce qu'il souhaitait à ses enfants, on évite des discussions, voire des bagarres dans des moments délicats.

*« [c'est utile pour] ... ne pas confronter la famille à des décisions qui ne sont pas toujours unanimes. »
(MG, F, >20)*

« C'est qu'il y a parfois dans les familles des disputes entre frères et sœurs ou entre frères et quand une situation délicate arrive au parent, si tu n'as pas acté clairement ce que le parent veut ça peut être la bagarre entre les enfants ... » (MG, H, >20)

*« Pour la famille, je pense que c'est moins anxiogène si on a déjà discuté du sujet auparavant. »
(MG, F, <20)*

Pour les médecins

Dans l'urgence, les médecins doivent pouvoir prendre des décisions rapidement. Ils n'ont pas souvent le temps de commencer à essayer de joindre la famille pour savoir si le patient avait des souhaits particuliers. Certains médecins trouvent donc que la planification anticipée des soins est utile dans les situations d'urgence, pour les aider à la prise de décision.

« C'est surtout utile quand on est face à une personne qui est dans une dégradation aiguë, une dégradation rapide dont on n'a pas beaucoup de possibilités d'interaction avec le patient parce qu'il est trop mal ou trop confus et pour lequel on n'a pas trop d'interaction avec la famille. » (MG, H, <20)

*« Et donc moi, si je le fais c'est juste pour pouvoir aider à la prise de décision dans l'urgence. »
(MG, H, <20)*

Un médecin explique que les situations aiguës sont parfois difficiles émotionnellement pour le médecin. Le fait de savoir ce que le patient souhaite et de l'avoir écrit quelque part aide, selon lui, à rester efficace malgré le stress.

*« [...] savoir exactement ce que le patient souhaite et ne souhaite pas parce que ça nous permet nous de continuer à être efficace dans nos traitements même si on est un peu perturbé par la situation. »
(MG, H, >20)*

« [Je pense que l'utilité] ... pour nous c'est de savoir exactement quel aiguillage prendre quand la situation se présente parce qu'il ne faut pas perdre de vue que ces situations sont toujours des situations assez émotionnelles quand même. Tu sais quand tu vois quelqu'un qui est en détresse complète soit à cause de douleur, soit à cause de problèmes respiratoires, Dieu sait quoi, c'est quelque chose qui est assez prenant pour nous hein. » (MG, H, >20)

D'autre part, certains médecins expliquent qu'ils subissent des pressions de la famille pour les influencer dans un sens ou l'autre lors de la fin de vie de certains patients. Ils estiment que le fait

d'avoir fait une planification anticipée des soins avec le patient avant, permet d'éviter ces pressions ou d'y mettre fin rapidement.

« ... toi, tu n'as pas à ce moment-là une preuve quelque part de ce qui a été acté, tu es mal pris parce que dans certaines familles les gens sont prêts à faire le pressing à max pour t'influencer dans un sens ou dans un autre. » (MG, H, >20)

Pour le patient

Plusieurs médecins trouvent la planification anticipée des soins utile pour respecter les choix du patient, car elle permet d'éviter de devoir prendre une décision à la place de celui-ci sans connaître ses volontés et risquer de lui imposer quelque chose qu'il n'aurait pas souhaité.

« De ne pas devoir, pour nous en tant que médecin traitant, devoir décider à la place du patient et dans l'urgence ... » (MG, F, >20)

« De ne pas lui imposer quelque chose dont il n'a pas envie et dont il n'avait pas parlé avant. » (MG, F, <20)

« Je pense que l'utilité c'est principalement eh bien d'abord de respecter le choix du patient ça c'est hyper important » (MG, H, >20)

Un médecin explique également qu'il trouve la planification anticipée des soins utile pour savoir ce qui est important dans la vie du patient et les événements qu'il souhaite encore vivre de manière à faire ce qu'il faut pour qu'il puisse encore les vivre.

« ... il faut que les gens puissent réaliser que ça va se passer dans probablement assez peu de temps et puissent faire les choix qu'ils veulent. Il faut savoir si la personne veut encore faire quelque chose avant de partir ou voir quelqu'un ... » (MG, H, >20)

D'autre part, s'il n'y a pas de directives dans le dossier et que le médecin n'en a pas parlé avec le patient au préalable, il se retrouve parfois dans une situation délicate, contraint à hospitaliser le patient alors qu'il pense qu'il aurait été mieux pour son confort de le garder à domicile.

« J'ai été chercher dans le dossier où il n'y avait aucune trace de rien du tout et donc je ne savais pas très bien quoi faire parce que j'avais l'impression que l'hospitalisation elle-même n'était pas tout à fait justifiée, que ça risquait de faire pire que bien. Surtout en termes de risque que la personne meure à l'hôpital et justement pas en maison de repos où on aurait encore eu le temps d'appeler ses proches et quelque chose comme ça. » (MG, H, >20)

« Et pour le patient, son confort, le jour où il y a vraiment quelque chose qui se passe, qu'on ne l'envoie pas aux urgences alors que le patient aurait pu rester à la maison pour décéder. [...] L'hôpital c'est quand même tout un changement, ils se retrouvent à un endroit qu'ils ne connaissent pas, avec des médecins qu'ils ne connaissent pas, avec des heures de visites peut-être un peu plus limitées que ce qu'ils ont à la maison avec leur compagnon ou les enfants qui n'habitent pas loin ou un animal de compagnie, ... Donc je pense, oui, que ça peut être beaucoup plus confortable à la maison qu'à l'hôpital. » (MG, F, <20)

ii. ... , mais pas la panacée

Plusieurs médecins expliquent que dans la réalité de la pratique, les décisions prises lors de la planification anticipée des soins ne sont pas souvent appliquées.

« On a beau le faire très consciencieusement, dans la pratique, force est de constater que malheureusement, il n'est vraiment utile que dans moins de la moitié des cas. » (MG, H, <20)

Sont énoncées ci-dessous les raisons pour lesquelles les directives établies avec le patient s'avèrent parfois inutilisables en pratique.

Parce que l'on ne sait pas tout planifier

Selon les médecins interrogés, une des limites de la planification est la planification elle-même. En effet, la vie est imprévisible, on ne sait pas tout planifier. Les décisions prises lors de la planification anticipée des soins ne peuvent souvent pas être appliquées simplement parce que ce qui arrive dans la réalité n'avait pas été prévu. Chaque situation a ses particularités et on ne peut pas parer à toutes les éventualités.

« Maintenant voilà tout ça c'est pour dire qu'on peut mettre tous les garde-fous qu'on veut, les barrières à l'avance, quand une situation doit déraiper, elle va déraiper. Il est rare qu'on ait une situation prédéterminée et facile et aisée où les choses se passent bien. » (MG, H, <20)

« On devrait pouvoir anticiper un maximum mais à un moment donné on anticipe mais on doit pouvoir se dire et accepter la crise parce que c'est ça qui permettra que tout se fasse. Et alors on ne sait pas comment la crise va arriver mais elle va arriver, il va se dégrader on le sait. On sera là pour réceptionner la crise mais on ne peut pas l'anticiper magnifiquement. » (MG, F, <20)

Parce que la vie du patient a changé

De plus, au-delà de l'évolution et des complications possibles d'une pathologie, on ne peut pas planifier les autres aléas de la vie du patient qui peuvent également influencer ses décisions. Entre le moment de la planification et celui de l'application des décisions prises, la situation du patient peut avoir changé. Il faudrait donc en discuter de manière régulière pour s'assurer que ce qui a été dit correspond toujours à la réalité actuelle.

« ... il faut que le PSPA soit révisé régulièrement au moins une fois par an parce que la situation change. Tu as quelqu'un qui peut dire non, mais quand même moi j'aimerais bien un transfert hospitalier quelques mises au point malgré tout et puis qu'un an après la situation se soit dégradée et qu'il se dit en fait mon quotidien devient trop merdique, ma qualité de vie est immonde, en fait j'aspire qu'à une chose c'est qu'une pneumonie m'attrape ou une grippe m'emporte et puis voilà. » (MG, H, <20)

Parce que ce qu'il y a eu quiproquo

Il arrive que ce que le patient a dit et la manière dont c'est interprété en pratique par les soignants ne correspondent pas à ce que le patient souhaite en réalité. Il peut y avoir une différence entre ce que le patient voulait dire et ce que le médecin a compris ainsi qu'une différence entre ce que le patient imaginait et l'application réelle en pratique.

« Une fois sur deux le patient dit « oui mais bon ce n'est pas comme ça que je l'entendais », « Non, là j'ai envie d'être hospitalisé ». » (MG, H, <20)

« Et de voir le patient revoir complètement sa copie en disant « mais non ce n'est pas ça que j'avais compris moi, ce n'est pas comme ça que je l'entendais ». » (MG, H, <20)

Parce que face à la situation le patient change d'avis

En situation de détresse, les patients peuvent avoir une opinion différente de celle qu'ils avaient avant de se retrouver dans la situation. Il peut y avoir une différence entre ce que l'on estime être le mieux à tête reposée et ce que l'on peut supporter une fois l'échéance arrivée.

« [...] les patients peuvent avoir des opinions qui peuvent peut-être changer avant d'être malades et avant d'être en fin de vie, se dire moi je ne veux pas ça puis finalement une fois qu'ils sont malades et qu'ils se retrouvent dans la situation, leur opinion peut aussi changer. » (MG, F, <20)

« [...] croyants ou non, ils peuvent aussi avoir une idée tout à fait différente quand ils sont face à l'échéance de leur fin de vie. Et donc ça on doit l'entendre aussi. » (MG, F, >20)

« Parce que c'est facile de réfléchir à tête reposée, bon si jamais je ne vais pas bien ... mais quand tu es là avec ton instinct de survie qui te raccroche à la vie. Tu te dis non, non, quand même non. » (MG, H, <20)

« Par exemple moi je ne veux pas du tout de soins palliatifs pour moi-même d'avance. Peut-être qu'au moment où ça m'arrivera je changerai d'avis. » (MG, H, >20)

Parce que les directives sont ambivalentes

Les directives réalisées n'expriment pas toujours clairement ce que le patient souhaite d'un point de vue pratique et sont parfois ambiguës. Dans ce cas, elles ne constituent pas une aide à la prise en charge.

« Je regarde dans le dossier, c'était dans une maison de repos et en fait ce n'était vraiment pas clair du tout, c'était ambivalent. » (MG, F, >20)

« Parce que tu vois, si tu as quelqu'un qui te dit d'emblée moi je veux le tout pour le tout, point barre, on sait ça quelque part et on fait le tout pour le tout. Maintenant quand les gens sont ambivalents c'est là qu'il faut être attentif ... » (MG, H, <20)

D'un autre côté, il peut tout de même être intéressant de connaître cette ambivalence. L'ambivalence donne également une indication même si ce n'est pas une réponse claire.

« Maintenant c'est bien aussi d'avoir cette ambivalence, c'est une réponse l'ambivalence. » (MG, F, >20)

Parce que c'est fatigant pour le personnel soignant

Certains médecins relèvent le fait que dans la pratique, pour des raisons humaines, les directives ne sont pas toujours respectées. En effet, prendre soin d'une personne grabataire ou en fin de vie demande du temps et de l'investissement de soi qu'il n'est pas toujours possible de donner.

« Et parce que ça demande beaucoup d'effort de soigner quelqu'un qui est grabataire. Ça fait mal au dos, ça demande beaucoup d'énergie de la part des soignants. » (MG, H, >20)

« Aussi parce qu'il arrive parfois que tout le monde est bien d'accord sur ce qu'on va faire, mais que l'infirmier de nuit n'ait pas envie de s'emmerder (excuse-moi l'expression) avec des sonnettes et des trucs à gérer et hop il réfère quoi. » (MG, H, <20)

Parce que la famille n'est pas prête ou change d'avis

Dans une situation aiguë, même si une planification anticipée des soins a été faite conjointement avec la famille, il arrive que celle-ci ne soit pas prête à appliquer la décision prise une fois le moment venu. Les implications et le poids de cette décision peuvent, dans une situation émotionnellement difficile, devenir insoutenables et faire changer la famille de position.

« Mais elle était tellement dans la panique que malgré ce document pour lequel elle avait participé, j'ai quand même appelé une ambulance ... » (MG, F, >20)

« Ça c'est d'une part pour le patient et d'autre part pour les proches qui ont pensé à l'avance, mais malgré tout, dans l'émotionnel de l'aigu, ils se disent je ne suis pas prêt. Je ne suis pas prêt à le laisser partir quoi. Parce que la charge émotionnelle en aigu c'est autre chose. » (MG, H, <20)

Dans ces situations où la famille est prise dans une certaine panique qui fait qu'elle change d'avis, le médecin peut difficilement rester sur la position de départ et ne pas tenir compte de l'émotion des proches.

« Mais moi je ne pouvais pas dire à la fille de la patiente : « Non je tiens ferme, je ne vais pas hospitaliser votre maman. » » (MG, H, <20)

d. L'écrit, à la fois nécessaire et contraignant

Faut-il garder une trace de la discussion ? Et si oui, comment ? Sont exposées ci-dessous les réflexions des médecins généralistes interrogés concernant la mise par écrit des éléments ressortant des discussions de planification anticipée des soins.

Ces réflexions sont classifiées en fonction du rapport à l'écrit que les médecins entretiennent. Certains médecins l'estiment nécessaire, d'autres le perçoivent comme une contrainte.

i. Nécessaire

Sont exposées dans cette section, les réflexions des médecins généralistes concernant l'utilité de garder une trace écrite de ce qui s'est dit lors de la planification anticipée des soins.

« Ceci dit, dans tous les cas, il faut la réitérer, il faut le faire, car il y a quand même en toute une série de cas où il est utile d'avoir une note écrite. » (MG, H, <20)

C'est utile pour les médecins de garde

Les médecins interrogés estiment que l'écrit est utile principalement pour les médecins de garde, remplaçants et urgentistes. En effet, ces médecins arrivent en terre inconnue et ne peuvent se reposer que sur un écrit pour prendre leur décision. Sans écrit, la planification faite ne sera pas appliquée.

« Ça va te servir pour toi, mais si jamais un jour, toi tu n'es pas là et que la maison de repos ou les enfants appellent un médecin de garde, lui il va débarquer dans un terrain complètement inconnu et donc il faut quelque part qu'il ait une trace de ça pour savoir lui s'orienter... » (MG, H, >20)

« Je le garde en mémoire. Mais en y réfléchissant, je crois que ce n'est pas une bonne idée parce que si ça survient un weekend et que la décision doit être prise par un médecin de garde, c'est vrai que dans le doute ils hospitalisent et voilà. » (MG, F, <20)

Un médecin rappelle tout de même qu'il est bien de faire une planification anticipée des soins, mais en complément d'un dossier en ordre et bien tenu. En effet, la première aide pour orienter les médecins lorsqu'ils ne connaissent pas le patient en garde ou en remplacement, ce sont ses fiches d'antécédents et de traitements.

« C'est aussi pour ça qu'un dossier doit être tout bêtement déjà à la base bien tenu. Combien de dossier en maison de repos, quand tu ouvres la farde à la page des antécédents, tu ne trouves rien ? Ce n'est pas clair. Il n'y a pas d'antécédents médicaux, chirurgicaux, alors tu peux commencer à feuilleter les derniers rapports d'hospitalisation pour essayer de trouver des éléments pertinents puis tu vas à la page des traitements chroniques pour voir s'il y a quelque chose qui peut t'aider, mais ça c'est aussi très compliqué. Mais si tu fais un projet de soins anticipés tu t'assures que tout ça est correctement mis en ordre. » (MG, H, <20)

D'autres médecins insistent d'ailleurs sur l'importance d'avoir un dossier médical papier au domicile des patients pour orienter le médecin de garde en cas de nécessité. Un médecin propose d'ailleurs d'inclure les grandes directives de la planification anticipée des soins dans les « boîtes jaunes » présentes dans le frigo des patients âgés.

« Donc quand c'est chez eux moi j'essaie de susciter qu'ils aient quand même quelque part un petit dossier médical dans lequel ils gardent tout ce qui est en rapport avec leur santé ... » (MG, H, >20)

« [En parlant des directives anticipées] Je le note dans son dossier et quand j'aurai le temps je le noterai aussi dans les petites boîtes jaunes un jour où j'aurai le temps de les préparer. » (MG, H, >20)

C'est utile pour ne pas se laisser emporter par nos émotions

Bien que certains médecins estiment qu'avoir une note n'est pas nécessaire pour eux-mêmes, car ils savent ce que le patient souhaite même si ça n'a pas été noté, un médecin relève le fait qu'il trouve qu'une note est tout de même utile pour ne pas se laisser prendre par ses émotions lors d'une situation émotionnellement difficile.

« De voir les gens mal moi ça me fait des choses, ça me crée un petit stress, ça me crée de la tristesse éventuellement et il ne faut pas qu'à un moment donné, que ces émotions-là viennent perturber les choix thérapeutiques et viennent perturber la pensée que je peux avoir à ce moment-là, ma manière de réfléchir à ce moment-là. Tu vois ? C'est bien d'avoir des traces, de savoir exactement ce que le patient souhaite et ne souhaite pas parce que ça nous permet nous de continuer à être efficaces dans nos traitements même si on est un peu perturbé par la situation. » (MG, H, >20)

C'est utile pour présenter une preuve à la famille

Les médecins interrogés expliquent qu'il est utile d'avoir une preuve écrite sur laquelle se reposer lorsque l'on est confronté à une famille un peu revendicatrice ou dans laquelle les enfants ne s'entendent pas.

« [...] quand une situation délicate arrive au parent, si tu n'as pas acté clairement ce que le parent veut, ça peut être la bagarre entre les enfants qui vont faire pression sur toi [...] » (MG, H, >20)

« Et si, toi, tu n'as pas à ce moment-là une preuve quelque part de ce qui a été acté, tu es mal pris parce que dans certaines familles, ils sont prêts à faire le pressing à max pour t'influencer dans un sens ou dans un autre. » (MG, H, >20)

« [...] parfois, on a des familles où les enfants sont très revendicateurs de ci et de là. Et donc, pour éviter surtout les accros au cours de la fin de vie, je trouve important que les décisions soient notifiées quelque part et qu'on ait parlé de tout ça avec le patient et avec son conjoint. » (MG, F, >20)

ii. Contraignant

Certains médecins interrogés considèrent l'écrit comme une contrainte. Ils en parlent comme quelque chose qu'on leur demande de faire, mais qu'ils n'ont pas envie de faire. Ci-dessous sont présentées les raisons pour lesquelles les médecins interrogés ont un certain ressentiment par rapport à l'écrit.

Parce que ça prend du temps

La première raison pour laquelle l'écrit est perçu comme une contrainte par les médecins interrogés est le fait que ça prend du temps. Remplir un document demande plus de temps au médecin qu'une simple discussion. D'autant plus que, dans le cas du Projet de Soins Personnalisé et Anticipé (PSPA)⁵, le document est long et rébarbatif au regard de certains médecins interrogés.

« [...] tu comprends que les médecins traitants ne vont pas en plus perdre leur temps à faire un PSPA qui prend facilement le temps d'une visite voire plusieurs. » (MG, H, <20)

« Alors le problème avec le PSPA, c'est qu'il est très bien comme outil, mais il est beaucoup trop lourd, beaucoup trop complet et donc ça nous donne juste envie d'arrêter. On commence et se dit bon là là ! C'est pas possible, ça va être beaucoup trop compliqué et on a déjà envie d'arrêter. » (MG, H, <20)

Par ailleurs, plusieurs médecins expliquent que, bien qu'il soit intéressant pour le patient de faire un PSPA pour nourrir sa réflexion, dans la pratique, pour le médecin, un document plus concis est suffisant et plus facile à parcourir en cas d'urgence.

« C'est juste une feuille A4 en format paysage. Et je trouve que c'est en fait relativement suffisant. » (MG, H, <20)

⁵ Consultable sur le Portail des soins palliatifs en Wallonie à l'adresse : http://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/pspa_carnet%20de%20vie_palliumjuin2017.pdf

« Quand tu arrives dans le home, tu regardes le dossier médical où il est noté plus ou moins ce que le patient a fait, ce qui a été fait, éventuellement il était même noté réanimer, ou ne pas réanimer, hospitaliser ou ne pas hospitaliser. Il ne faut pas plus. » (MG, H, >20)

Parce que c'est difficile de revenir en arrière

Certains médecins préfèrent attendre avant de coucher les volontés du patient par écrit pour lui laisser le temps de la réflexion avant de figer ses volontés.

« On peut prendre note, mais on ne peut peut-être pas encore dire que l'on marque dans le dossier « ne pas réanimer », « ne pas transférer » ... » (MG, H, >20)

« Je crois que c'est mieux de remplir le papier une fois qu'on a vraiment discuté avec tout le monde et qu'on est vraiment vraiment sûr, que se laisser trop emporter et vouloir bien faire mais de se baser uniquement sur un avis de la famille ou ne pas le faire assez bien. Je pense que c'est mieux de prendre quelques semaines et de vraiment le faire comme il faut, que de le faire trop vite. » (MG, F, <20)

Plusieurs médecins interrogés expliquent craindre les conséquences d'une mise par écrit des volontés du patient. En effet, une fois l'écrit réalisé, il risque de se retrouver contraignant pour le patient et pour le médecin.

« Ce qui me gêne le plus dans les écrits c'est que c'est verrouillant et que chaque situation reste exceptionnelle. [...] C'est parfois ça qui me freine dans la rédaction de documents anticipés, c'est qu'on ne sait pas anticiper toutes les situations et qu'on est parfois même avec un document limitatif à se dire : « M'enfin merde, ici, qu'est-ce que je vais faire quoi ? » » (MG, H, >20)

Ils craignent également que l'on en fasse une application stricte. Plusieurs médecins ont en effet raconté, lors des entretiens, différentes situations où le patient s'est retrouvé refusé aux urgences parce qu'il avait dans son dossier un document stipulant qu'il ne fallait pas d'acharnement.

« Et donc par le passé j'ai eu des patients qui sont arrivés aux urgences et les urgences les ont remballés parce qu'il y avait un projet de soins anticipés de non-acharnement et de non-hospitalisation et qui ont donc dit dans ces critères on ne fait rien, il faut être cohérent. » (MG, H, <20)

Parce que ça ne transmet pas les nuances

Tout écrit porte à interprétation et peut ne pas être assez complet que pour permettre de comprendre les limites à son application. Par exemple, le terme acharnement porte à interprétation s'il n'est pas accompagné d'informations complémentaires sur les volontés du patient.

« [...] votre patient a dans son summer une demande de non-acharnement. » Donc je leur dis « Eh bien oui, c'était au cas où il faisait un AVC ou vraiment quelque chose de grave. Mais là, ce n'est pas sa première pneumonie, je pense qu'on doit le soigner. » Et je trouvais que les médecins étaient très secs avec moi, donc il a vraiment fallu que je demande à parler au chef pour le faire hospitaliser. » (MG, F, >20)

Parce que c'est morbide

Une autre raison pour laquelle certains médecins n'ont pas envie de mettre les choses par écrit est qu'ils estiment qu'il n'est pas naturel de discuter de quelque chose dans l'optique de le noter. Un

médecin interrogé trouve qu'il y a un côté morbide au fait de prévoir une discussion sur la fin de vie dans l'objectif de mettre les choses sur papier.

« Donc ça devrait être écrit noir sur blanc quelque part, mais après je trouve ça un peu morbide, une vraie discussion, un moment où on se dit ok on parle de ça et on met tout sur papier c'est un peu, je ne trouve pas ça naturel et spontané. » (MG, F, <20)

e. De l'initiation à la décision, prudence petits pas

La pratique de la planification anticipée des soins est délicate pour le médecin. Le sujet étant particulièrement sensible et touchant à l'intime, de l'initiation à la décision, le médecin doit s'assurer de ne pas choquer le patient, mais également que la communication passe bien dans les deux sens, du médecin au patient et du patient au médecin.

Sont énoncées ci-dessous les différentes précautions prises par les médecins généralistes lors de l'initiation pour ne pas brusquer le patient, mais également lors de la discussion pour s'assurer d'une bonne compréhension mutuelle.

i. L'initiation toute en précaution

Initier la discussion auprès de patients n'est pas une chose aisée. Sont développées ci-dessous les précautions que les médecins généralistes interrogés prennent lorsqu'ils initient la discussion.

S'approcher en douceur

Pour aborder la discussion de manière douce, certains médecins utilisent des « techniques d'approche » de manière à ne pas aborder de manière frontale le sujet de la fin de vie.

Un médecin propose d'initier la discussion en investiguant le sentiment de sécurité du patient à la maison. Ceci permet de savoir si le patient envisage la maison de repos ou s'il souhaite rester à domicile, mais également de recueillir ses volontés en matière d'hospitalisation.

« Je leur demande si elles sont bien chez elles, si elles se sentent en sécurité. Et puis on regarde les marches, je demande au kiné de passer pour voir un peu les tapis, je parle de la télévigilance et je demande s'il y a quelqu'un qui passe tous les jours. » (MG, F, <20)

D'autres médecins initient la discussion en investiguant le ressenti du patient concernant les derniers événements. Ils interrogent par exemple le patient sur la manière dont l'hospitalisation s'est déroulée et leur demande s'ils seraient d'accord d'y retourner si nécessaire.

« En fait je commence d'abord à poser des questions donc « comment est-ce que ça a été la fois passée, comment le patient a été hospitalisé, comment on a pris la décision, ... et puis je vois comment ils ont vécu la chose. » (MG, F, <20)

Un autre médecin explique au patient qu'il est important d'en parler pour éviter des conflits au sein de la famille le cas venu.

« Et je pense que je leur dis que c'est important qu'ils y pensent et qu'ils y réfléchissent pour qu'il n'y ait pas de soucis entre les enfants le cas venu. Et généralement c'est très bien pris. » (MG, F, >20)

Choisir le bon moment

Comme expliqué précédemment, certains médecins initient la discussion après un événement plus ou moins traumatique de la vie du patient. Ils précisent qu'il ne faut pas négliger que le patient peut être dans une situation de fragilité passagère suite à cet événement. Ils portent donc une attention particulière au moment choisi pour discuter et tâchent d'apporter le sujet avec prudence et diplomatie. Ils pensent que si le moment est mal choisi, les patients pourraient perdre espoir ou ne pas avoir toutes leurs capacités de jugement et dire des choses uniquement parce qu'ils sont dans une phase dépressive.

« Maintenant il faut le faire un jour où le patient est suffisamment bien. Parce que si lui a plein d'espoir et qu'on l'attaque frontalement sur le sujet de sa fin de vie, il pourrait penser que l'on n'a plus aucun espoir donc il faut être très diplomate pour introduire ça et sentir que c'est le bon moment. » (MG, F, >20)

« Mais bon, on se retrouve quand même souvent confronté à la même chose. Est-ce que le patient est déprimé ? Est-ce que le patient a vraiment ses capacités de jugement ? N'est-il pas justement dans une phase de déprime parce qu'il vient de rentrer en maison de repos ou parce qu'on vient de lui apprendre qu'il a une maladie pour laquelle on n'a pas un traitement très efficace. » (MG, H, >20)

Ne pas forcer la discussion

Certains médecins expliquent que si le patient ne veut pas en parler, ils n'insistent pas. Ils font comprendre au patient qu'ils sont disposés à discuter et qu'ils peuvent y revenir plus tard s'il le souhaite.

« Pas leur mettre un entonnoir dans les oreilles, mais suggérer qu'on peut discuter du truc. Pas spécialement tout de suite hein. » (MG, F, >20)

« Si je sens que la personne ne répond pas du tout, ne prend pas la perche tendue, je pense qu'il vaut mieux ne pas insister puis revenir après. Il ne faut pas l'oublier, mais insister, on n'a pas souvent des réponses intéressantes si on doit les obtenir à coup d'insistance. » (MG, H, >20)

Attendre d'avoir une bonne relation avec le patient

Le sujet touchant à l'intime, les médecins interrogés estiment qu'il est plus facile de l'aborder quand le patient leur est bien connu et qu'une relation de confiance s'est installée. Certains médecins évoquent le fait qu'ils n'en parlent pas à la première consultation pour cette raison.

« Mais je crois qu'une fois qu'on connaît mieux nos patients c'est aussi plus facile de le faire. » (MG, F, <20)

« Et puis je crois qu'en fait je ne les connais pas assez bien. Je crois que je le ferais peut-être plus si j'ai plusieurs années de pratique et que je les connais bien et que je les vois depuis des années, et que du coup c'est plus facile de parler une fois d'autre chose. Là je ne travaille pas depuis longtemps, donc il y a des

patients que je ne vois que pour la deuxième ou troisième fois, donc c'est un peu bizarre de parler de ça. »
(MG, F, <20)

ii. Des précautions pour assurer un choix libre et éclairé

Sont énoncées ci-dessous les précautions prises par les médecins interrogés pour s'assurer d'une prise de décision libre et éclairée du patient et du respect de celle-ci. Les médecins notent par ailleurs que ces précautions font partie du rôle ou du devoir du médecin.

Informé le patient sur ses droits

Des médecins interrogés estiment qu'il est de leur devoir d'informer le patient sur ses droits et en l'occurrence de son droit à refuser à un traitement.

« ... vu son âge et la lourdeur des traitements, c'était quand même de mon devoir de lui dire qu'il pouvait accepter les traitements s'il le sentait, mais que ce n'était pas une obligation. » (MG, F, >20)

« Les patients sont quand même libres d'accepter ou de ne pas accepter mes propositions. »
(MG, H, >20)

Les médecins interrogés expliquent également qu'il faut informer les patients concernant les conditions requises pour prétendre à certains droits. En effet, ils remarquent que les patients ne connaissent pas bien la loi sur l'euthanasie et pensent que, puisque ça existe, ils y ont droit. Au-delà de l'explication concernant les conditions d'obtention de l'euthanasie, certains médecins relèvent le fait qu'il y a fréquemment une confusion de la part des patients entre « marre de vivre » et « souffrances incurables ». Ils estiment qu'il est donc important de bien spécifier ce que l'on entend par souffrances incurables.

« Je leur explique d'abord quelle est la philosophie de l'euthanasie, qu'est-ce que le législateur a visé comme objectif quand il a commencé à dépénaliser l'euthanasie dans certaines conditions. Donc qu'est-ce qu'on vise et qu'est-ce qu'on ne vise pas non plus. Ça je leur dis aussi qu'il ne s'agit pas de dire : « Tiens je veux une euthanasie parce que j'en ai marre de vivre point ». Ce n'est pas comme ça que ça se passe. »
(MG, H, >20)

« Et donc je leur explique aussi où sont les limites de tout ça. Parce que pour les gens ça existe donc on y a droit. » (MG, F, >20)

« Oui il faut rappeler aux gens que pour l'euthanasie il faut que ce soit une maladie incurable quand même, que ce n'est pas « j'en ai marre de vivre ». Il faut rappeler le cadre légal. » (MG, H, <20)

Informé le patient sur son état de santé

Les médecins interrogés estiment de leur devoir de respecter les choix du patient, pour autant que celui-ci ait reçu toutes les informations nécessaires et soit en capacité de comprendre ces informations. Informer le patient fait donc partie des précautions que les médecins prennent pour permettre au patient de faire un choix libre et éclairé concernant sa fin de vie. Ils les informent sur

leur état de santé global, sur leurs maladies et leurs possibles complications ainsi que sur les possibilités thérapeutiques et leurs risques.

« ... c'est notre rôle d'informer les gens à la fois sur l'état de leur maladie, les possibilités thérapeutiques et sur les risques. » (MG, H, >20)

Clarifier sa demande

Par ailleurs, pour être certain de respecter le choix du patient, il est également important de s'assurer d'avoir bien compris ce que le patient dit. Il est donc utile de clarifier les termes ambigus afin de s'assurer que les deux parties parlent bien de la même chose. Selon les médecins interrogés, il convient d'être particulièrement attentif au sens du terme acharnement et de chercher à comprendre ce qu'il y a derrière les demandes des patients.

« Maintenant quand les gens sont ambivalents c'est là qu'il faut être attentif, quand les gens sont ambivalents et qu'ils te demandent pas d'acharnement, etc, pffff, il faut être sûr qu'ils aient bien compris ce dont on parle tous les deux ... » (MG, H, <20)

« [...] c'est important que les gens comprennent bien où commence l'acharnement thérapeutique. Pour qu'on ne dise pas : ils ont une petite grippe, un petit foyer de pneumonie et que c'est de l'acharnement de vouloir le soigner. Parce que les gens ne comprennent pas toujours ça. Et donc je trouve qu'ils doivent un peu expliciter plus ce qu'ils appellent acharnement. C'est plus la peur d'être en chaise roulante, la peur d'être un légume, de devoir être très dépendant de la famille, surtout s'ils sont deux personnes âgées à domicile parce qu'ils ne savent pas toujours s'occuper du conjoint et des choses comme ça. » (MG, F, >20)

Pondérer ses choix

Certains médecins informent les patients des limites à l'application de leur volonté. Ils mettent de la nuance aux propos du patient.

« En fait, parfois les gens disent qu'ils veulent rester à la maison, ils vivent tout seuls et on dit on va faire ce qu'on peut, mais parfois il faut leur dire que ce n'est pas sûr à 100%. On va faire vraiment tout ce qu'on peut, mais là si ça ne va pas il faudra peut-être y aller quelques jours. Ce n'est pas toujours possible... il faut le dire aussi... on fait ce qu'on peut ... » (MG, F, >20)

« Ou quelqu'un qui ne veut plus rien, il faut quand même lui dire que s'il se casse le col du fémur il faudra peut-être quand même faire un petit truc... parce qu'il y a des gens qui disent non je ne veux absolument plus jamais, il faut leur dire qu'il y a des situations où c'est quand même un peu compliqué. » (MG, F, >20)

« Est-ce qu'il faut te soigner ? » « Non je ne veux plus aller à l'hôpital. » Mais si voilà tu fais une décompensation cardiaque pour laquelle il est difficile de rester à la maison parce que tu as difficile à respirer. À l'hôpital on peut te remettre en état, est-ce que tu es d'accord d'y aller trois ou quatre jours ? » (MG, H, >20)

Aiguiller son choix

En cas de désaccord, les médecins estiment qu'il est de leur devoir de donner leur avis au patient et de l'argumenter.

« ... parfois je trouve que le choix du patient n'est pas très judicieux et dans ce cas-là, j'explique pourquoi je trouve que ce n'est pas le meilleur choix possible ou c'est carrément un mauvais choix à mon sens en tout cas. » (MG, H, >20)

« J'estime quand même que nous devons essayer de convaincre les gens à essayer le traitement et puis faire le bilan après... Si ça ne marche pas, ça ne marche pas ... » (MG, H, >20)

« Je pense que le plus important c'est de bien formuler un avis aussi et de ne pas les laisser tout seuls dans la décision. » (MG, F, <20)

Il est évident que si le patient ne change pas d'avis après discussion et argumentation du médecin, le médecin respecte le choix du patient.

« Et si son choix ne change pas après que je lui expose quelles sont les conséquences négatives de son choix et qu'il garde son choix, c'est son entière liberté, moi je ne touche pas à ça. » (MG, H, >20)

Y revenir régulièrement

La réflexion du patient n'est pas fixée, elle peut évoluer avec le temps. Il faut donc penser à en parler plusieurs fois, y revenir régulièrement et s'adapter aux changements de position du patient. Certains médecins estiment qu'il faudrait réévaluer la situation tous les ans voire tous les six mois chez les patients âgés.

« Et puis on ne parle pas de ça une seule fois. On y revient souvent. Ce n'est pas une décision qui est irrévocable ou fixée une fois pour toutes. On doit dire aux gens vous savez, ce que vous me dites maintenant, vous êtes toujours libre de changer d'avis. » (MG, F, >20)

« [...] quand tu remplis aujourd'hui un PSPA c'est très bien, mais tu dois le revoir tous les six mois en fait. Parce que ce qui est vrai aujourd'hui ne sera pas toujours validé par le patient dans six mois. » (MG, H, <20)

f. La planification anticipée des soins, un concept qui remue nos valeurs

La pratique de la planification anticipée des soins provoque chez les médecins interrogés nombre de questionnements éthiques et philosophiques. Sont exposées ci-dessous les considérations éthiques et philosophiques des médecins concernant leur rôle de médecin et la raison d'être de la planification anticipée des soins.

i. Le rôle de médecin

Il y a une grande disparité de points de vue chez les médecins dans la manière de concevoir leur rôle. Certains estiment que certaines actions font partie de leur rôle alors que d'autres pensent justement que, en tant que médecin, on ne peut pas faire ces actions. Les trois grands thèmes récurrents concernent le sens du mot « soin », le sens du mot « acharnement » et le sens de la vie.

Sens du mot « soin »

Soigner fait partie intégrante du rôle du médecin. Mais que signifie soigner quelqu'un ? Certains médecins estiment qu'ils remplissent leur rôle s'ils soignent les patients comme ils leur ont

demandé. D'autres estiment que soigner correspond à traiter. Dans cette optique, ne pas traiter est similaire à abandonner voire assassiner le patient. Le terme assassinat a d'ailleurs été utilisé à plusieurs reprises pour exprimer un arrêt de traitement ou la mise en place de soins uniquement supportifs. Ces différentes manières d'appréhender le soin et, par conséquent, le rôle de soignant, influencent inévitablement la manière de travailler.

« Et que c'est un petit peu, entre guillemets, contre notre métier qui est de soigner les gens, mais bon aussi les soigner comme eux en ont envie, donc je crois que c'est important d'en discuter. » (MG, F, <20)

« [...] les infirmiers m'ont accusé de l'avoir tué et m'ont accusé de les avoir rendus co-responsables de sa mort. Et donc je leur ai répondu « il faut se calmer, c'était le choix du patient. Personne n'a tué personne ici, on n'a juste pas fait les soins pour le sauver ça c'est sûr, mais il ne le voulait pas... On ne peut soigner les gens contre leur gré. Il voulait mourir. Il estimait qu'il avait bien vécu sa vie, il estimait que son quotidien n'était plus de qualité. Il avait la chance de partir, il l'a prise et l'assumait pleinement. » (MG, H, <20)

« Donc si ce n'est pas mis en place, c'est parce qu'un médecin ne veut pas lâcher, qu'il vit ça comme un échec, comme un manquement de sa part, ce qui n'est pas le cas du tout mais ... Le médecin a l'impression qu'il va abandonner son patient. » (MG, H, >20)

Sens du mot « acharnement »

Une autre question qui découle du paragraphe précédent est « Jusqu'où faut-il soigner ? ». Il est ressorti de l'analyse des entretiens que la plupart des conflits entre les soignants concernant la planification anticipée des soins provenaient d'une différence de perception du terme acharnement thérapeutique. Où commence l'acharnement ? Les médecins interrogés s'accordent pour dire que si quelqu'un a une pathologie incurable pour laquelle il n'a aucune chance de s'en sortir et que sa fin est proche, il n'y a pas de raisons de vouloir traiter. Par contre, si on se trouve chez une personne âgée avec quelques maladies chroniques, qui présente un épisode aigu qui demande une lourde prise en charge, et pour lequel elle a peu de chance de s'en sortir, la réponse est nettement moins unanime. Qu'est-ce qu'une chance infime ? Qu'est-ce que des traitements lourds ? À partir de quel âge considère-t-on une personne âgée ? Peut-on réellement considérer que sauver la vie d'une personne âgée a moins de sens que sauver celle d'un jeune adulte ? Ce sont autant de questions que les médecins se posent.

« [...] ce n'est pas de l'acharnement thérapeutique que de donner des traitements raisonnables. » (MG, H, >20)

« Quand les gens ont des cancers ou des maladies graves et incurables, il n'y a pas de problème en soi. Mais quand ils ont simplement un grand âge et des maladies un peu difficiles, c'est là qu'on a des problèmes. » (MG, H, >20)

Par ailleurs, choisir de ne pas traiter quelqu'un qui pourrait éventuellement s'en sortir, n'est-ce pas lui ôter une chance ?

« Parce que tu as des personnes qui ne vont pas bien, qui se dégradent vite et dont la situation peut être corrigée quoi. » (MG, H, <20)

« Maintenant la question est toujours ne pas réanimer quelqu'un qui s'en sort très bien et qui continue à très bien vivre, est-ce que ce n'est pas lui ôter une chance ? » (MG, H, >20)

Sens de la vie

Une question qui découle directement du questionnement sur l'acharnement, et que les médecins interrogés relèvent, est « La vie d'une personne âgée a-t-elle moins de sens que celle d'un enfant ou d'un jeune adulte ? ». Peut-on décider d'arrêter de soigner sur base de l'âge de la personne que l'on a en face de soi ? Quand et sur la base de quoi peut-on estimer qu'une vie n'a plus de sens ? La vie n'aurait-elle pas un sens par le fait même d'« être » et pas seulement parce que nous agissons ? Un médecin peut-il juger que la vie de quelqu'un a plus de sens que celle d'un autre ? Sur quelle base peut-on choisir qu'une personne vaut la peine d'être traitée alors qu'une autre pas ?

« On a finalement un manque d'information ou, peut-être en fait, une différence de perception entre ces souffrances intraitables et incurables, et ce que le public entend par « sens de la vie ». C'est sûr que les gens à 90 ans quel est le sens de leur existence ? A contrario, on peut dire quel est le sens de l'existence d'un enfant de 6 mois... Il ne communique pas plus, il dépend tout autant, mais, la famille a l'espérance que celui qui a 6 mois, dans un an, il y ait une amélioration. Alors que pour le vieux, c'est une perspective dans le futur qui est sombre et donc ils auraient tendance à laisser tomber. » (MG, H, >20)

« Savoir quel est le sens de sa vie. Est-ce que parce qu'il ne sait plus rien faire, est-ce pour ça qu'il n'est plus ? Est-ce qu'il n'y a pas un autre sens à son existence que simplement faire des choses ? » (MG, H, >20)

« On soigne tout le monde peu importe leur philosophie, le sexe, leur religion, leur culture et donc je trouve que pour la fin de vie c'est la même chose. Pourquoi, à ce moment-là, on devrait tenir compte de notre propre philosophie à nous. Je trouve que ça n'a pas sa place là. » (MG, F, <20)

« Ce n'est pas à quelqu'un d'autre de forcer la main à un médecin de faire un projet thérapeutique pour un patient pour savoir si oui ou non ce patient-là il faut le soigner et celui-là il ne faut pas le soigner. Je crois que ce n'est pas au médecin de prendre cette décision. » (MG, H, >20)

« Ce n'est pas au médecin de jouer l'arbitre. Ce n'est pas notre rôle. » (MG, H, >20)

ii. La raison d'être de la planification anticipée des soins

La raison d'être de la planification de soins est sujette à de multiples questionnements. Sont exposées ci-dessous les réflexions éthiques et philosophiques des médecins généralistes concernant le sens de la planification anticipée et les différents objectifs poursuivis par celle-ci.

Le (non-)sens de la planification anticipée des soins

Certains médecins estiment que la planification anticipée des soins n'a pas de sens étant donné le caractère imprévisible de la vie. On ne sait pas de quoi sera fait demain, on peut essayer d'imaginer, mais la réalité ne correspondra jamais exactement et nos plans seront chamboulés.

« Tout d'abord parce que l'incertitude c'est la caractéristique de la vie humaine. Qui aurait pu prévoir que la crise du COVID allait chambouler le monde entier. En fait, on ne sait pas faire de la planification. On ne sait pas. » (MG, H, >20)

« ... ça va disparaître à mon avis, que de croire que l'on peut prévoir ce qui va arriver demain. Je ne pense pas et je crois que la vie est imprévisible et va le rester, et donc faire des planifications, moi ça m'irrite. » (MG, H, >20)

Les objectifs poursuivis par la planification anticipée des soins

Les deux grands principes qui sous-tendent la planification anticipée des soins, que sont le respect des choix du patient et l'amélioration du confort de fin de vie, ne portent pas à discussion parmi les médecins interrogés. Cependant, certains médecins évoquent d'emblée des objectifs tout à fait différents des précédents et qui, eux, portent à débat.

Certains médecins rapportent comme objectif de la planification anticipée des soins un objectif économique de diminution des coûts. Ils estiment que nous devons prendre en considération, lors de nos choix de traitements, le coût pour la société des interventions que nous proposons aux patients et faire la balance entre le coût et le bénéfice rapporté au patient.

« [...] les coûts de santé publique d'un senior, sur sa vie, il dépense la moitié sur les six derniers mois de vie. Et donc ça veut dire que quand on commence à faire ça, ce sont des patients qui font des allers-retours à l'hôpital, qui se dégradent, etc. Et en fait depuis le début on ne devrait plus rien faire, arrêter là et les laisser se dégrader quoi, parce que ce sont des gens qui n'arrêtent pas de faire des allers-retours avec la clinique où ils ont toutes sortes de mises au point. » (MG, H, <20)

« Tu dois comme médecin intégrer tous les paramètres, y compris le coût financier quoi. Et quand tu as un vieux de 88 ans qui va relativement bien, mais qui commence à se dégrader, il est important de se poser la question de la pertinence de continuer à faire toutes sortes de mises au point par rapport au bénéfice que ça peut apporter tenant compte du coût, du coût sociétal quoi. » (MG, H, <20)

Cette notion n'est pas partagée par tous les médecins interrogés. D'autres estiment justement que l'économie ne peut pas s'inviter dans la réflexion. Certains vont même jusqu'à dire que, si celle-ci devait finir par faire partie de la réflexion, ils refuseraient d'y participer. Plusieurs médecins évoquent les dérives qu'une telle pratique pourrait avoir et n'hésitent pas à parler d'eugénisme.

« Mais puisque l'économie s'invite dans la discussion moi ça me dérange. Je ne suis pas partisan de l'eugénisme. Ces personnes-là, ce sont nos grands-parents, ils se sont occupés de nous quand on était petits. Ils ont cotisé, ils ont travaillé. Une société qui refuserait de donner des soins à une vieille personne parce que ça coûte cher, ça ne me plaît pas. » (MG, H, >20)

« Pour moi ça reste juste une optique économique. Et ça pour moi la médecine ce n'est pas économique. D'ailleurs on est en train pour moi de payer très chèrement les pots cassés de l'économie en médecine. Donc, non, je suis ... , si je pouvais être opposé, je serais opposé. » (MG, H, >20)

Une des dérives évoquées est la possibilité de faire des euthanasies chez les personnes démentes parce que cela coûterait moins cher à la société que de s'en occuper et de mettre des projets en place pour redonner un sens à la vie des personnes âgées.

« Et on reçoit, en plus de ça, tout doucement des pressions des hommes politiques qui sortent leur calculatrice et se disent que ça coûte très cher de maintenir en vie des gens de 90 ans et qui voudraient bien, tout doucement, que l'on puisse euthanasier des gens déments alors qu'ils ne souffrent pas particulièrement. » (MG, H, >20)

« Mais par exemple, faire des euthanasies parce que ça coûte moins cher ça ne va pas, euthanasie et non-acharnement. Je trouve qu'on doit vraiment se concentrer sur le souhait de la personne ... » (MG, F, >20)

« Et je crains aussi que ce soit également une occasion pour la société d'évacuer ce problème : Qu'est-ce qu'on fait avec ces vieilles personnes ? Parce que c'est surtout une question qui se pose à un grand âge. Est-ce qu'on laisse les homes faire comme ils font maintenant, c'est-à-dire, laver, manger, s'emmerder, manger, dormir ... Ou est-ce qu'on met vraiment des projets en place pour donner un sens à la vie des personnes âgées. » (MG, H, >20)

Un autre objectif qui ne fait pas l'unanimité parmi les médecins interrogés est le fait d'éviter de devoir prendre une décision en tant que médecin. Plusieurs médecins expriment le fait qu'il y a un côté rassurant au fait de se trouver dans un cadre clair et précis, mais qu'il faut faire attention à ce que ce cadre ne devienne une prison et que l'on ne puisse plus en sortir. Ils craignent de devoir bientôt suivre des guidelines en matière de planification anticipée des soins qui leur imposeraient une manière de procéder à partir de paramètres encodés dans le dossier.

« [Quel est l'objectif de la planification anticipée des soins selon vous ?] Devoir éviter de faire des choix. Être dans des clous, dans un cadre. Je n'ai jamais voulu vivre dans un cadre. [...] Maintenant il y a pas mal de médecins qui aiment bien savoir, dans tel cas je fais ceci, dans tel cas je fais cela. Ils veulent des guidelines. Si ça peut les faire dormir tranquilles oui, mais... alors, autant demander à un fonctionnaire ou à un ordinateur en tapant patient d'autant, telle pathologie, quelle est son espérance de vie, que peut-on lui proposer, et l'ordinateur de répondre ça c'est son projet conformément aux guidelines établies par le ... Voilà c'est tout. » (MG, H, >20)

Cette idée d'établir des lignes directrices peut paraître intéressante et rassurante, mais ces médecins estiment qu'il faut veiller à ce que nous puissions tout de même continuer à nous en écarter si nous le souhaitons. Une personne n'est pas l'autre et des guidelines élaborées de manière binaire ne pourront jamais correspondre tout à fait aux humains qu'ils ont devant eux et qu'ils soignent.

« C'est la même chose, on va arriver au même niveau que la planification des soins en gynéco. Vous accouchez aujourd'hui, vous sortez dans deux jours. Oui, mais une femme n'est pas l'autre. Une pathologie n'est pas l'autre. Flanquer toutes les femmes au deuxième jour dehors, ou devoir demander des autorisations pour et avoir des points négatifs parce que ... pffff. » (MG, H, >20)

IV. DISCUSSION

1. Synthèse des principaux résultats

Cette étude a mis en évidence qu'il existe différentes pratiques de la planification anticipée des soins en médecine générale. Ces divergences de pratiques proviennent à la fois d'une interprétation différente des devoirs du médecin envers son patient, des différentes valeurs attachées au métier et des différents moments choisis pour initier la discussion. L'analyse a également pu mettre en avant les objectifs et motivations des médecins généralistes ainsi que les raisons de leur réserve par rapport à la planification anticipée des soins et aux directives anticipées.

2. Le moment et la manière

Il ressort de l'analyse qualitative qu'il n'est pas évident de déterminer le moment opportun pour initier la discussion sur la planification anticipée des soins. Les médecins émettent des idées différentes en ce qui concerne les circonstances dans lesquelles il est opportun de faire de la planification anticipée des soins. De plus, lors des entretiens, il arrivait que les médecins remettent eux-mêmes en question leur manière de procéder.

Selon l'Art. 8 de la loi 2002 [3], le patient a le droit de consentir librement à toute intervention du praticien professionnel moyennant information préalable ainsi que de refuser ou retirer son consentement. Conformément à cette loi, les médecins interrogés s'accordent pour dire qu'ils ont un devoir d'information envers leur patient et que leur patient est libre d'accepter ou non leurs propositions thérapeutiques. Leurs points de vue divergent par contre en ce qui concerne l'attitude à adopter par rapport à l'initiation de la planification anticipée des soins. Tous respectent le droit du patient à refuser à l'avance une intervention, mais certains le font de manière proactive et d'autres de manière passive. Certains médecins estiment qu'il est de leur devoir d'initier la discussion alors que d'autres attendent la demande du patient. De Vleminck et al. [8] avaient également fait l'observation qu'il y avait débat parmi les médecins généralistes en ce qui concerne le fait d'initier la discussion de manière active ou d'attendre passivement que le patient le fasse.

Outre l'interprétation de la loi, l'analyse a mis en évidence que le niveau de proactivité du médecin dépend également des circonstances choisies comme déclencheurs pour initier la discussion et que l'on peut différencier trois profils de médecins en fonction du niveau de proactivité dans l'initiation. Le premier profil correspond à des médecins très proactifs qui choisissent d'initier la discussion de manière systématique lors d'une consultation de routine à partir d'un certain âge ou lors de la création du dossier d'un nouveau patient. Le deuxième profil vise des médecins qui sont également proactifs, mais uniquement dans certaines circonstances précises (arrivée en maison de repos, retour d'hospitalisation, plainte du patient concernant des traitements ou la longueur de la vie,

maintien à domicile difficile, espérance de vie limitée, traitements qui n'apportent plus leurs objectifs). Le troisième profil concerne les médecins qui restent passifs et qui attendent que le patient initie la discussion lui-même.

Les circonstances énoncées par les médecins interrogés comme déclencheurs de la planification anticipée des soins (visite de routine, circonstances précises de la vie du patient énoncées ci-dessus, initiation par le patient) correspondent à celles citées par Mullik et al. [9]. Il existe néanmoins une différence en ce qui concerne le stade de la pathologie auquel le médecin initie la discussion. Mullik et al. [9] citent comme évènement déclencheur le diagnostic d'une maladie neurodégénérative, d'une démence ou d'une maladie limitant le pronostic vital alors que les médecins interrogés initient la discussion plus tardivement, dans le décours de la pathologie, lorsque l'espérance de vie devient limitée ou que les traitements n'apportent plus leurs objectifs. De Vleminck et al. [2] ont également observé que, bien qu'il y ait différents moments d'initiation possibles de la planification anticipée des soins dans le parcours d'un patient atteint d'un cancer, les médecins choisissent préférentiellement d'initier la planification lors de l'arrêt des traitements curatifs et non pas lors du diagnostic de la pathologie.

Par ailleurs, la manière d'aborder le sujet avec le patient est également un point d'attention important mis en évidence par l'analyse. Les médecins ont conscience qu'il s'agit d'un moment délicat et utilisent des techniques pour initier le sujet de manière douce et pour s'assurer d'une bonne compréhension mutuelle lors de la discussion. Les précautions prises par les médecins interrogés lors de la discussion rejoignent les conseils de communication donnés par Mullik et al. [9], tels que parler dans un langage clair, donner suffisamment d'informations pour permettre un choix éclairé et clarifier les déclarations ambiguës des patients.

3. Un principe pour plusieurs objectifs

La planification anticipée des soins a été développée suite à la reconnaissance légale de l'autonomie du patient et au droit du patient et du personnel soignant de renoncer à une réanimation [10].

Le premier principe qui ressort de l'analyse est le respect des volontés du patient. Les médecins souhaitent réaliser des soins que le patient désire et améliorer son confort de fin de vie en évitant des souffrances inutiles engendrées par des soins non désirés. Selon certains auteurs, dont Brinkman-Stoppelenburg et al. [11], la planification anticipée des soins pourrait en effet améliorer le confort de fin de vie des patients.

Outre cet objectif premier, l'analyse a pu mettre en évidence des objectifs secondaires dérivés de l'utilité constatée en pratique par les médecins généralistes. Ces objectifs secondaires décrits par les

médecins généralistes interrogés, et également énoncés par Koşar et al. [12], sont le fait de faciliter la prise de décision en situation d'urgence, d'éviter de confronter la famille à des décisions difficiles et d'éviter des dépenses inutiles.

L'analyse, tout comme Rhee et al. [13], met en évidence que le fait d'inclure la famille dans la discussion peut avoir à la fois des avantages et des inconvénients. À l'instar de ce qu'a révélé l'analyse, la littérature indique que l'implication de la famille dans la discussion permet en effet d'améliorer la relation avec la famille, d'éviter des conflits au sein de celle-ci et de la préparer à la mort de leur proche [8,9], mais qu'elle peut également détourner l'attention des volontés du patient [13] et qu'il n'est pas facile d'établir un consensus entre les volontés du patient, la notion de soins optimaux pour la famille et la notion de soins optimaux pour le médecin généraliste [8].

Par ailleurs, il ressort des entretiens que la rédaction d'écrits reprenant les directives du patient est considérée comme un objectif de la planification anticipée des soins par certains médecins, mais pas par d'autres. Bien que les avis des médecins interrogés et de la littérature [13] convergent pour dire que les écrits sont utiles pour les médecins de garde ou dans les familles où les relations sont plus distantes ou méfiantes, une partie des médecins interrogés ne considère pas l'écrit comme un objectif de la planification anticipée des soins et n'écrivent pas systématiquement les directives données par le patient.

4. Freins à la mise en place de la planification anticipée des soins en pratique

Le temps pris par la planification anticipée des soins revient régulièrement lors des entretiens et est énoncé comme frein principal par plusieurs participants. Le fait que les patients ont besoin de temps pour réfléchir, en particulier lors d'une première planification des soins, est également évoqué par Mullik et al. [9], qui estiment que le processus prend environ soixante minutes de consultation réparties en une à trois consultations. En outre, s'agissant d'un processus évolutif et itératif, la planification anticipée des soins prend du temps par essence pour laisser au patient le temps de la réflexion et la possibilité de changer d'avis. Le médecin doit donc avoir suffisamment de temps pour discuter, mettre les décisions par écrit si le patient le souhaite et y revenir régulièrement.

L'analyse corrobore la littérature [8] en ce qui concerne le fait que les médecins estiment que le manque d'expérience et d'habitude dans ce type de discussion est un frein à l'initiation, en particulier chez les plus jeunes médecins. En effet, selon Chan et al. [14] ce type de conversation est un véritable challenge et demande de l'entraînement.

D'après l'analyse et à l'instar de Mullik et al. [9], le challenge serait d'autant plus important lorsque le médecin ne connaît pas le patient depuis longtemps ou s'il n'a pu établir de relation de confiance avec celui-ci.

Un autre frein important à l'initiation de la discussion mis en évidence par les participants et repris par Mullik et al. [9] est la peine du médecin à évoquer la mort du patient face à celui-ci et la crainte qu'une telle conversation lui cause un stress inutile ou lui fasse perdre espoir. La peine du médecin à initier la discussion est d'autant plus importante s'il perçoit la fin des traitements curatifs comme un échec. La perception que le médecin a de son métier, de l'acharnement thérapeutique et du sens de la vie influence donc également sa proactivité dans l'initiation.

5. *Alea jacta est, la rédaction de directives anticipées, une part de risques*

Malgré les différents avantages que la rédaction de directives anticipées peut apporter, certains médecins restent réticents à la mise par écrit des directives du patient. Ils craignent une application trop stricte des directives écrites alors que celles-ci ne correspondraient pas à la réalité de la situation. Il est en effet difficile de revenir sur un écrit, or la planification anticipée des soins comporte une part de hasard et d'imprévu. Le patient ne peut pas prévoir avec certitude de quoi sera fait demain et ce qu'il souhaitera à ce moment-là. L'analyse confirme le risque évoqué par Perkins [15] que les directives établies ne soient plus valables dans la situation réelle, soit parce que la situation ne correspond pas à ce que le patient avait imaginé, soit parce que le patient n'avait pas compris quelles seraient les conséquences de ses volontés ou encore parce que le patient change d'avis.

L'analyse, de même que Perkins [15], met également en évidence la crainte que l'écrit ait été fait sans que le patient ait été correctement informé de la loi, de son pronostic et des possibilités thérapeutiques. C'est d'ailleurs pour cette raison que certains médecins sont réticents au fait que le personnel soignant des maisons de repos puisse mettre par écrit les volontés d'un patient.

À noter que dans l'Art. 6 de l'AR 2014 [4], il est mentionné que la maison de repos doit inviter les résidents dans un climat ouvert et sans contrainte à faire connaître leurs souhaits éventuels quant aux soins et traitements futurs. Dans ce même article de l'AR 2014 [4] ainsi que dans l'Art. 8 de la loi 2002 [3], il est dit que les souhaits du patient sont notés dans le dossier à la demande du patient ou à la demande du praticien professionnel. De plus, dans l'Art. 8 de la loi 2002 [3], il est précisé que si un patient a fait savoir par écrit qu'il refuse son consentement à une intervention, ce refus doit être respecté aussi longtemps que le patient ne l'a pas révoqué. Le médecin doit donc toujours chercher à découvrir la volonté réelle du patient. Si le patient n'est pas capable de s'exprimer le

document écrit doit par contre être respecté, d'où l'importance qu'il soit rédigé avec prudence, sans contrainte et avec l'accord du patient.

6. Suggestions pour la pratique

Je pense que le médecin généraliste se doit d'informer ses patients des différentes possibilités tant au niveau thérapeutique qu'au niveau protection légale de ses volontés, mais qu'une campagne d'information du grand public concernant la planification anticipée des soins est indispensable pour permettre au médecin généraliste d'en parler plus facilement. En effet, si les patients sont au courant de ce qu'est la planification anticipée des soins et qu'ils ont déjà eu la possibilité d'y réfléchir avant une consultation avec le médecin généraliste, cela permettrait d'éviter des quiproquos ou des malaises entre le médecin et son patient.

De plus, il me semble que pour ce type de conversation, il est important de rester dans une position d'écoute active et de clarification des propos plutôt que dans une position investigatrice, voire inquisitrice. Je crois que nous devons, en tant que médecins, proposer et informer le patient de toutes les possibilités et puis laisser le patient disposer des informations données sans le forcer à penser à sa mort, ni le forcer à mettre par écrit des directives qu'il n'aurait pas eu le temps de mûrir. L'initiation de la planification anticipée des soins par le médecin pourrait donc pour moi se limiter à l'information du patient, introduite par exemple par : « Savez-vous que vous êtes toujours en droit de refuser les traitements que je vous propose et que si vous avez des souhaits particuliers en ce qui concerne votre vie et vos traitements futurs, nous pouvons en parler et même les mettre par écrit ? Qu'en pensez-vous ? Voulez-vous prévoir une consultation pour vous laisser y réfléchir et en reparler plus tard ? ». En d'autres termes, l'initiation par le médecin doit rester, à mon sens, une simple invitation à en parler et non pas une obligation de réponse à des questions précises telles que « Voulez-vous être hospitalisé ? ».

Comme déjà énoncé, il n'est pas possible de planifier avec certitude ce qui va se passer dans un futur plus ou moins proche et il est encore moins possible de planifier ce qui va se passer dans un futur lointain. Je pense dès lors que la planification anticipée des soins a comme principal avantage d'ouvrir le dialogue avec le patient concernant la mort et de lui permettre de s'y préparer et de l'envisager avec plus de sérénité et non pas d'aider le praticien à la prise de décision. Lors de l'initiation et lors de l'application des directives, je crois qu'il est important de garder en tête l'objectif premier de la planification anticipée des soins, qu'est le respect des volontés du patient et l'amélioration de son confort, afin de rester concentré sur le bien-être du patient et non pas sur celui de la famille ou du médecin.

Par ailleurs, il me semble important de retenir que les directives anticipées sont établies pour protéger les volontés du patient et s'assurer que celles-ci soient respectées s'il n'est plus capable de s'exprimer. En effet, si le patient est capable de s'exprimer, il est en droit de révoquer les directives écrites et le médecin se doit de chercher à découvrir ses volontés réelles [3,4]. Il faut prendre garde à ce que les mesures de protection mises en place ne finissent pas par nuire à la liberté du patient. Je pense que pour bénéficier pleinement au patient, la mise en place de la planification anticipée des soins nécessite une clarification légale des conditions d'application des directives écrites ainsi qu'une information précise et complète des médecins et des patients concernant les dispositions légales et les implications de la rédaction de directives anticipées.

7. Critères de qualité et limites de l'étude

Mays et Pope [16] ont décrit différents critères de qualité des études qualitatives. Ceux-ci sont utilisés ci-dessous pour évaluer la qualité de l'étude.

« *Triangulation* » | L'étude se basant à la fois sur des entretiens semi-directifs, une revue de la littérature et une revue des textes de loi, elle a permis une triangulation des résultats telle que décrite par Mays et Pope [16].

« *Clear exposition of methods of data collection and analysis* » | Les processus de collection des données et d'analyse ont été décrits dans la partie méthodologie du travail.

« *Attention to negative cases* » | Lors de l'analyse des données, les divergences d'opinion des participants ont été prises en compte et explicitées dans les résultats et dans la discussion. Il s'agit là d'un point fort de l'étude, car elle a pu mettre en évidence une variété de discours avec des avis sur la planification anticipée des soins très tranchés dans un sens et dans l'autre ainsi que des avis plus nuancés.

« *Respondent validation* » | L'analyse a, par ailleurs, été envoyée aux participants ayant marqué leur intérêt et a ensuite pris en compte leurs réactions concernant les résultats et leur interprétation.

« *Reflexivity* » | J'ai cherché à rester la plus objective possible tant lors des entretiens que lors de l'analyse des résultats. De plus, étant jeune médecin en formation, je n'ai pu vivre qu'un nombre très restreint d'expériences en lien avec la planification anticipée des soins, ce qui me rend par conséquent assez neutre étant donnée ma certaine naïveté ou innocence sur le sujet.

« *Relevance* » | L'étude s'inscrit dans un contexte récent de promotion de la planification anticipée des soins par les autorités. Dans le cadre d'une future campagne de sensibilisation du grand public à la planification anticipée des soins, le SPF Santé Publique effectue actuellement une enquête auprès des patients pour évaluer les difficultés rencontrées par ceux-ci dans la démarche de la

planification anticipée des soins. De plus, un nouvel honoraire spécifique pour la planification anticipée des soins chez les patients palliatifs en médecine générale devrait voir le jour en septembre 2020. Par ailleurs, la réalisation d'une planification anticipée des soins et de directives anticipées pour nos aînés a été fortement promue au sein du monde médical dans le contexte mondial actuel de pandémie. La question de la pertinence d'un élargissement de la planification anticipée des soins à une population non palliative et de l'attitude à adopter en tant que médecin généraliste a donc fait débat.

Il n'existe à ma connaissance pas d'étude en Belgique francophone mettant spécifiquement en évidence le point de vue et l'expérience des médecins généralistes en matière de planification anticipée des soins. Les deux études qualitatives de De Vleminck et al. [2,8] se concentrent sur la conceptualisation de la planification anticipée des soins et sur les barrières à sa mise en place en Belgique néerlandophone. Les travaux de fin d'études réalisés jusqu'à présent en Belgique francophone se concentrent principalement sur les barrières à la mise en place de la planification anticipée des soins et non pas sur l'expérience et le point de vue des médecins généralistes sur la pratique de la planification anticipée des soins.

« *Fair dealing* » | Le point faible de cette étude réside en sa faible représentativité de l'ensemble des médecins généralistes. Outre le nombre restreint de médecins interrogés, la totalité des participants à l'étude professe dans un périmètre de moins de vingt kilomètres autour de Wavre dans le Brabant wallon et l'étude n'inclut qu'un seul participant de Bruxelles et un seul participant du Brabant flamand. De plus, la population des médecins généralistes ayant entre trente et quarante ans n'est pas représentée alors que la population des médecins de plus de cinquante ans est sur-représentée. Ce biais est principalement dû au fait que l'étude a été réalisée en pleine pandémie de coronavirus et que les médecins trentenaires contactés, ayant des enfants en bas âges, n'ont pu participer à l'étude par manque de temps.

La saturation des données a été obtenue lors du neuvième entretien, car le neuvième et le dixième entretien n'ont plus apporté d'élément nouveau. Cependant, étant donné l'absence de participants ayant entre trente et quarante ans, celle-ci a peut-être été atteinte artificiellement. Malgré ce potentiel biais lié à l'âge des participants et à leur localisation rapprochée, l'étude rassemble tout de même des participants avec des types de pratique variés (solo, association, couple, maison médicale) et des environnements de pratique variés (rural, semi-rural, semi-urbain et urbain).

8. Perspectives ultérieures de recherche

Les entretiens ont été d'une grande richesse au sein de laquelle il a fallu faire des choix, étant donné les contraintes de pages inhérentes à ce travail. Dans une prochaine étude, il serait intéressant de réaliser une analyse plus large de ces entretiens.

Afin d'avoir une vue complète de l'utilisation actuelle de la planification anticipée des soins en Belgique, il semble intéressant de réaliser une étude qualitative à plus large échelle, auprès de médecins généralistes de toute la Belgique, cherchant à connaître les différentes pratiques de la planification anticipée des soins, couplée à une étude quantitative qui permettrait d'avoir une idée de la proportion représentée par chaque profil de proactivité mis en évidence par l'étude. Il serait également intéressant de réaliser une étude quantitative qui établirait la proportion de patients en maison de repos chez qui une planification anticipée des soins a été initiée et la proportion de mise par écrit des décisions prises.

Par ailleurs, une mise à jour de l'étude de Meussen et al. [5] en Belgique francophone, qui établirait le nombre de morts non soudaines et le pourcentage parmi celles-ci de planification anticipée des soins et de directives anticipées permettrait d'avoir une idée plus précise de la réalité actuelle du terrain.

Il serait également intéressant d'investiguer dans quelle mesure la planification anticipée des soins pourrait être initiée par d'autres professionnels que le médecin, tels que les infirmiers, les psychologues, les assistants sociaux, ou une nouvelle profession dédiée.

V. CONCLUSION

Cette étude a mis en évidence qu'il existe différentes pratiques de la planification anticipée des soins en médecine générale. Ces divergences de pratiques proviennent à la fois d'une interprétation différente des devoirs du médecin envers son patient, des différentes valeurs attachées au métier, des différents moments choisis pour initier la discussion et des différents objectifs poursuivis. Le fait que certains médecins font le choix d'initier la discussion uniquement dans certaines circonstances, ou le choix d'attendre que le patient l'initie lui-même, est un facteur explicatif de la faible implémentation de la planification anticipée des soins en médecine générale.

Par ailleurs, le manque d'uniformité des pratiques engendre chez certains médecins de la méfiance envers la validité des directives déjà réalisées et la manière selon laquelle les directives seront appliquées. Cette méfiance peut induire une résistance à la mise en place de la planification anticipée des soins.

De plus, la multiplicité des objectifs de la planification anticipée des soins rend certains médecins réticents à son élaboration par crainte d'un détournement de l'objectif premier qu'est le respect des volontés du patient.

Une harmonisation des circonstances d'initiation et de la manière selon laquelle la planification anticipée des soins doit être mise en place ainsi qu'une information des médecins généralistes en ce qui concerne les conditions d'application légales semblent nécessaires pour permettre une meilleure implémentation de la planification anticipée des soins en médecine générale.

VI. BIBLIOGRAPHIE

1. Sudore R., Lum H., You J.J., et al. : **[Defining Advance Care Planning for Adults : A Consensus Definition from a Multidisciplinary Delphi Panel]**, J Pain Symptom Manage. 2017 May ; 53(5) : 821–832.e1. doi:10.1016/j.jpainsymman.2016.12.331.
2. De Vleminck A., Pardon K., Beernaert K., et al. : **[Barriers to Advance Care Planning in Cancer, Heart Failure and Dementia Patients : A Focus Group Study on General Practitioners' Views and Experiences]**, PLoS ONE 2014 ;9(1) : e84905. doi:10.1371/journal.pone.0084905.
3. Droits du patient, Loi relative aux droits du patient, S – C – 2002/22737 (22 août 2002).
4. Normes de qualité, Arrêté royal modifiant l'arrêté royal du 21 septembre 2004 fixant les normes pour l'agrément spécial comme maison de repos et de soins, comme centre de soins de jour ou comme centre pour lésions cérébrales acquises, C – 2014/24114 (9 mars 2014).
5. Meeussen K., Van den Block L., Echteld M., et al. : **[Advance Care Planning in Belgium and The Netherlands: A Nationwide Retrospective Study Via Sentinel Networks of General Practitioners]**, J Pain Symptom Manage 2011 October ; 42 (4) : 565-577.
6. De Vleminck A., Pardon K., Houttekier D., et al. : **[The prevalence in the general population of advance directives on euthanasia and discussion of end-of-life wishes : a nationwide survey]**, BMC Palliative Care 2015 14:71 doi 10.1186/s12904-015-0068-1.
7. Roche D. **Réaliser une étude de marché avec succès**. Éditions d'Organisation, 2009 ; 31-48.
8. De Vleminck A., Pardon K., Beernaert K., et al. : **[How Do General Practitioners Conceptualise Advance Care Planning in Their Practice? A Qualitative Study]**, PLoS ONE 2016 ;11(4) : e0153747. doi:10.1371/journal.pone.0153747.
9. Mullik A., Martin J., Sallnow L. : **[An introduction to advance care planning in practice]**, BMJ 2013 ;347 : f6064 doi : 10.1136/bmj.f6064.
10. Agarwal R., Epstein A.S. : **[Advance Care Planning and End-of-Life Decision Making for Patients with Cancer]**, Semin Oncol Nurs. 2018 August ; 34(3) : 316–326. doi:10.1016/j.soncn.2018.06.012.
11. Brinkman-Stoppelenburg A., Rietjens JA., van der Heide A. : **[The effects of advance care planning on end-of-life care : a systematic review.]**, Palliat Med. 2014 Sep ; 28(8) : 1000-25. doi:10.1177/0269216314526272.
12. Koşar I., Akdeniz M., Kavukcu E., et al. : **[Assessment of Knowledge and Preferences Regarding Advance Directives Among Patients in University Family Medicine Outpatient Clinics]**, Gerontology & Geriatric Medicine 2020 ; 6: 1-9. doi:10.1177/233372142090190.
13. Rhee J., Zwarb N., Kempa L. : **[Advance care planning and interpersonal relationships : a two-way street]**, Family Practice 2013 ; 30 : 219-226 doi:10.1093/fampra/cms063.
14. Chan C., Yim Ng N., Chan H., et al. : **[A systematic review of the effects of advance care planning facilitators training programs]**, BMC Health Services Research 2019 ; 19 : 362.
15. Perkins H. : **[Controlling Death: The False Promise of Advance Directives]**, Ann Intern Med. 2007 ; 147 : 51-57.
16. Mays N., Pope C. : **[Qualitative research in health care Assessing quality in qualitative research]**, BMJ 2000 ; 320 : 50-2.

ANNEXE 1 : GUIDE D'ENTRETIEN

PARTIE 1 : Introduction

Brève introduction précisant :

- Le contexte de réalisation de l'étude
- Les modalités de l'étude
- Les mesures prises pour le respect de la confidentialité
- La définition de la planification anticipée des soins

PARTIE 2 : Thèmes à aborder

THÈME 1 : Conceptualisation de la planification anticipée des soins en médecine générale

Quels sont les discussions ou événements de votre pratique qui relèvent, selon vous, de la planification anticipée des soins ?

- *Qu'est-ce que la planification anticipée des soins pour vous ? Que se cache-t-il derrière ce concept ?*
- *Comment décririez-vous votre pratique de la planification anticipée des soins ?*
- *Quelle est l'expérience en lien avec la planification anticipée des soins qui vous vient en premier en tête ?*

THÈME 2 : Contexte d'initiation de la planification anticipée des soins

1. Pouvez-vous m'expliquer par qui et pour quelles raisons une planification des soins est-elle initiée dans votre pratique ?
 - *Qui en fait la demande ?*
 - *Dans quel contexte cela a-t-il lieu ?*
 - *Selon vous, dans quel objectif un patient initie-t-il la discussion ?*
 - *Quel est votre objectif lorsque vous initiez la discussion ?*
 - *Selon vous, dans quel objectif des intervenants extérieurs initient-ils la discussion ?*
2. Quel rôle estimez-vous avoir en tant que médecin généraliste dans l'initiation de la discussion ?
3. Par qui et dans quel contexte trouvez-vous que la planification anticipée des soins devrait être initiée ?

THÈME 3 : Déroulement de la discussion

1. Pouvez-vous me détailler la manière dont se déroule une discussion relative à la planification anticipée des soins dans votre pratique ?
 - *Avec qui parlez-vous ?*
 - *De quoi parlez-vous ?*
 - *Combien de temps cela prend-il ?*
 - *Prévoyez-vous une consultation spécifique ?*
 - *Quels outils utilisez-vous ? Pouvez-vous m'expliquer les raisons de ce choix ?*
 - *Pouvez-vous m'expliquer sous quelle forme vous conservez les éléments importants qui ressortent de la discussion ? Pour quelles raisons ?*
2. Quel rôle estimez-vous avoir en tant que médecin généraliste lors de la discussion ?

THÈME 4 : Application des décisions prises lors de la planification anticipée des soins

Pouvez-vous partager une expérience en lien avec l'application des décisions prises lors de la planification anticipée des soins qui vous aurait marquée ?

- *Avez-vous une situation à me partager en lien avec la planification anticipée des soins lors d'une garde ou avec un patient dont vous n'êtes pas le médecin traitant ?*
- *Pouvez-vous me partager une situation en lien avec la planification anticipée des soins où vous êtes satisfait de la manière dont cela s'est déroulé ?*
- *Avez-vous une situation à me partager en lien avec la planification anticipée des soins où vous avez eu des difficultés avec le choix du patient ou de sa famille ?*
- *Quels conseils voudriez-vous donner à un jeune médecin concernant l'application des décisions prises lors d'une planification des soins ?*

THÈME 5 : Utilité de la planification anticipée des soins en pratique courante

D'une manière générale, quelle utilité trouvez-vous à la planification anticipée des soins ?

- *Utilité pour les médecins ? Pour les patients ? Pour la société ?*
- *Dans quels contextes trouvez-vous la planification anticipée des soins utile ?*
- *Qu'est-ce qui vous motive (ou vous freine) à la pratique de la planification anticipée des soins ?*
- *Comment expliquez-vous la réticence (ou l'engouement) que certains médecins ont par rapport à la planification anticipée des soins ?*
- *Que pensez-vous que la planification anticipée des soins apportera à la société ?*

PARTIE 3 : Fin de l'entretien

Y a-t-il quelque chose que vous souhaiteriez partager et que nous n'avons pas encore abordé ?

Remerciements

PARTIE 4 : Recueil d'informations sociodémographiques

Récolte des informations relatives au répondant :

- Âge :
- Sexe :
- Nombre d'années de pratique de la médecine générale :
- Type de pratique (association/solo/maison médicale)
- Lieu de pratique (urbain/semi-urbain/semi-rural, rural)
- Nombre de patients en maison de repos :
- Nombre de patients palliatifs la dernière année :
- Activités médicales annexes :
- Lieu de formation :
- Maître de stage avec assistant (oui/non)