

Année 2025/2026

N°

Thèse

Pour le

DOCTORAT EN MÉDECINE

Diplôme d'État

par

Thibaud Gorin

Selon les médecins généralistes, quel est le soignant le plus approprié pour réaliser les discussions anticipées ? Une étude qualitative menée en région Centre-Val de Loire

Présentée et soutenue publiquement le **12 Décembre 2025** devant un jury composé de :

Président du Jury : Professeur François CHAUMIER, Médecine palliative, PU-PH, Faculté de Médecine – Tours

Membres du Jury :

Docteur Sylvie TIERCIN, Médecine Générale – Tours

Docteur Kagga INYAMBO, Médecine palliative (EMPS) – Orléans

Directeur de thèse : Professeur Donatien MALLET, Soins palliatifs, PA, Faculté de Médecine – Tours

Selon les médecins généralistes, quel est le soignant le plus approprié pour réaliser les discussions anticipées ? Une étude qualitative menée en région Centre-Val de Loire

RÉSUMÉ

Introduction :

Les directives anticipées restent peu utilisées en France malgré leur introduction par la loi Leonetti de 2005. La stratégie décennale des soins palliatifs prévoit la création d'un plan personnalisé d'accompagnement, qui aura pour objectif de démocratiser les discussions anticipées. Les médecins spécialistes pourraient y avoir un rôle central, qui était historiquement attribué aux médecins généralistes.

Méthode :

Cette étude est une étude qualitative par entretiens semi-dirigés, menée auprès de médecins généralistes de Centre-Val de Loire. Les entretiens ont été enregistrés et retranscrits pour être analysés selon une méthode thématique inductive à visée compréhensive. L'objectif principal de l'étude est d'explorer l'opinion des médecins généralistes sur le professionnel de santé le plus approprié pour réaliser les discussions anticipées. Elle vise également à comprendre la perception de leur rôle dans ce processus et leur vision de la mise en œuvre du futur plan d'accompagnement.

Résultats :

La suffisance des données a été atteinte après le dixième entretien, deux entretiens supplémentaires ont été réalisés pour s'en assurer. Les médecins généralistes pensent avoir un rôle central à jouer dans les discussions anticipées. Si ce rôle s'appuie sur des atouts bien identifiés, ils soulignent cependant l'existence de plusieurs freins les limitant dans la conduite de ces discussions seuls. Cette perception de la nécessité d'une collaboration s'étend également aux autres professionnels de santé. Leur vision de la création du plan est ambivalente, contrastant entre le souhait de systématisation et la crainte d'une déshumanisation du processus.

Conclusion :

Cette étude met en évidence le souhait des médecins généralistes d'une approche pluridisciplinaire, tout en restant impliqués dans l'accompagnement de leurs patients. Le succès du futur plan dépendra des moyens qui lui seront consacrés, de son adaptabilité et de sa simplicité.

Mots clefs : Médecine générale, Planification anticipée, Discussions anticipées, Plan personnalisé d'accompagnement, Soins Palliatifs, Professionnels de santé.

According to general practitioners, which healthcare professional is the most appropriate to conduct advance care planning discussions? A qualitative study conducted in the Centre-Val de Loire region.

ABSTRACT

Introduction :

Advance directives remain underused in France despite their introduction by the 2005 Leonetti law. The ten-year palliative care strategy includes the creation of a personalized care plan, aimed at promoting advance care planning. Medical specialists could have a central role in this process, a role that was historically attributed to general practitioners.

Method :

The interviews were recorded and transcribed to be analyzed using an inductive thematic approach with a comprehensive aim. The main objective of the study is to explore general practitioners' opinions on which healthcare professional is most appropriate to conduct advance care planning. It also seeks to understand their perception of their own role in this process and their views on the implementation of the forthcoming personalized care plan.

Results :

Data saturation was reached after the tenth interview, two additional interviews were conducted to confirm it. General practitioners consider that they have a central role to play in advance care planning. This role is supported by well-identified strengths, although they also highlight several barriers that limit their ability to conduct these discussions alone. Their perception of the need for collaboration extends to other healthcare professionals as well. Their views on the creation of the care plan are ambivalent, oscillating between a desire for systematization and concerns about the potential dehumanization of the process.

Conclusion :

This study highlights general practitioners' desire for a multidisciplinary approach, while remaining actively involved in supporting their patients. The success of the forthcoming plan will depend on the resources allocated to it, as well as on its adaptability and simplicity.

Keywords : General practice, Advance care planning, Personalized care plan, Palliative care, Healthcare professionals.

UNIVERSITE DE TOURS
FACULTE DE MEDECINE DE TOURS

DOYEN
Pr Denis ANGOUVANT

VICE-DOYEN
Pr David BAKHOS

ASSESEURS
Pr Philippe GATAULT, *Pédagogie*
Pr Alexandra AUDEMARD-VERGER, *Relations internationales*
Pr Clarisse DIBAO-DINA, *Médecine générale*
Pr Pierre-Henri DUCLUZEAU, *Formation Médicale Continue*
Pr Hélène BLASCO, *Recherche*
Pr Pauline SAINT-MARTIN, *Vie étudiante*

RESPONSABLE ADMINISTRATIVE
Mme Carole ACCOLAS

DOYENS HONORAIRES
Pr Emile ARON (†) – 1962-1966
Directeur de l'Ecole de Médecine - 1947-1962
Pr Georges DESBUQUOIS (†) – 1966-1972
Pr André GOUAZE (†) – 1972-1994
Pr Jean-Claude ROLLAND – 1994-2004
Pr Dominique PERROTIN – 2004-2014
Pr Patrice DIOT – 2014-2024

PROFESSEURS EMERITES
Pr Gilles BODY
Pr Philippe COLOMBAT
Pr Etienne DANQUECHIN-DORVAL
Pr Patrice DIOT
Pr Luc FAVARD
Pr Bernard FOUQUET
Pr Yves GRUEL
Pr Gilles PAINTAUD
Pr Frédéric PATAT
Pr Loïc VAILLANT

PROFESSEURS HONORAIRES
D.ALISON – P. ANTHONIOZ – P. ARBEILLE – M. AUPART – A. AUTRET – D. BABUTY – C. BARTHELEMY – J.L. BAULIEU – C. BERGER – JC. BESNARD – P. BEUTTER – C. BONNARD – P. BONNET – P. BOUGNOUX – P. BURDIN – G. CALAIS – L. CASTELLANI – J. CHANDENIER – A. CHANTEPIE – B. CHARBONNIER – P. CHOUTET – T. CONSTANS – C. COUET – L. DE LA LANDE DE CALAN – P. DUMONT – J.P. FAUCHIER – F. FETISSOF – J. FUSCIARDI – P. GAILLARD – G. GINIES – D. GOGA – A. GOUDEAU – J.L. GUILMOT – O. HAILLOT – N. HUTEN – M. JAN – J.P. LAMAGNERE – F. LAMISSE – Y. LANSON – O. LE FLOCH – Y. LEBRANCHU – E. LECA – P. LECOMTE – AM. LEHR-DRYLEWICZ – E. LEMARIE – G. LEROY – G. LORETTE – M. MARCHAND – C. MAURAGE – C. MERCIER – J. MOLINE – C. MORAINÉ – J.P. MUH – J. MURAT – H. NIVET – D. PERROTIN – L. POURCELOT – R. QUENTIN – P. RAYNAUD – D. RICHARD-LENOBLE – A. ROBIER – J.C. ROLLAND – P. ROSSET – D. ROYERE – A. SAINDELLE – E. SALIBA – J.J. SANTINI – D. SAUVAGE – D. SIRINELLI – J. WEILL

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

AMELOT Aymeric.....	Neurochirurgie
ANDRES Christian.....	Biochimie et biologie moléculaire
ANGOULVANT Denis	Cardiologie
APETOH Lionel.....	Immunologie
AUDEMARD-VERGER Alexandra.....	Médecine interne
BACLE Guillaume.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BAKHOS David.....	Oto-rhino-laryngologie
BALLON Nicolas.....	Psychiatrie ; addictologie
BARILLOT Isabelle.....	Cancérologie ; radiothérapie
BARON Christophe.....	Immunologie
BEJAN-ANGOULVANT Théodora.....	Pharmacologie clinique
BERHOUE Julien.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BERNARD Anne	Cardiologie
BISSON Arnaud.....	Cardiologie
BLANCHARD-LAUMONNIER Emmanuelle	Biologie cellulaire
BLASCO Hélène.....	Biochimie et biologie moléculaire
BONNET-BRILHAULT Frédérique.....	Physiologie
BOULOUIS Grégoire	Radiologie et imagerie médicale
BOURGUIGNON Thierry	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BRUNAULT Paul	Psychiatrie d'adultes, addictologie
BRUNEREAU Laurent.....	Radiologie et imagerie médicale
BRUYERE Franck.....	Urologie
BUCHLER Matthias.....	Néphrologie
CAILLE Agnès	Biostat., informatique médical et technologies de communication
CAMUS Vincent.....	Psychiatrie d'adultes
CARVAJAL-ALLEGRIA Guillermo.....	Rhumatologie
CHAUMIER François	Médecine palliative
CORCIA Philippe.....	Neurologie
COTTIER Jean-Philippe.....	Radiologie et imagerie médicale
DE LUCA Arnaud.....	Nutrition
DEQUIN Pierre-François	Thérapeutique
DESMIDT Thomas.....	Psychiatrie
DESOUBEUX Guillaume	Parasitologie et mycologie
DESTRIEUX Christophe	Anatomie
DI GUISTO Caroline.....	Gynécologie obstétrique
DU BOUEXIC de PINIEUX Gonzague	Anatomie & cytologie pathologiques
DUCLUZEAU Pierre-Henri.....	Endocrinologie, diabétologie, et nutrition
EHRMANN Stephan.....	Médecine intensive – réanimation
EL HAGE Wissam.....	Psychiatrie adultes
ELKRIEF Laure	Hépatologie – gastroentérologie
ESPITALIER Fabien.....	Anesthésiologie et réanimation, médecine d'urgence
FAUCHIER Laurent.....	Cardiologie
FOUGERE Bertrand	Gériatrie et biologie du vieillissement
FRANCOIS Patrick.....	Neurochirurgie
GATAULT Philippe	Néphrologie
GAUDY-GRAFFIN Catherine	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
GOUPILLE Philippe.....	Rhumatologie
GUERIF Fabrice.....	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
GUILLON Antoine	Médecine intensive – réanimation
GUILLON-GRAMMATICO Leslie	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
GUYETANT Serge	Anatomie et cytologie pathologiques
GYAN Emmanuel	Hématologie, transfusion
HALIMI Jean-Michel.....	Thérapeutique
HERAULT Olivier	Hématologie, transfusion
HERBRETEAU Denis	Radiologie et imagerie médicale
HOURIOUX Christophe	Biologie cellulaire
IVANES Fabrice.....	Physiologie
JOUAN Youenn.....	Médecine intensive-réanimation
KERVARREC Thibault.....	Anatomie et cytologie pathologiques
LABARTHE François	Pédiatrie
LAFFON Marc	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale, médecine d'urgence
LARDY Hubert	Chirurgie infantile
LARIBI Saïd.....	Médecine d'urgence
LARTIGUE Marie-Frédérique.....	Bactériologie-virologie

LAURE Boris.....	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
LE NAIL Louis-Romée	Cancérologie, radiothérapie
LECOMTE Thierry	Gastroentérologie, hépatologie
LEDUCQ Sophie	Dermatologie
LEFORT Bruno.....	Pédiatrie
LEGRAS Antoine.....	Chirurgie thoracique
LEMAIGNEN Adrien	Maladies infectieuses
LESCANNE Emmanuel	Oto-rhino-laryngologie
LEVESQUE Éric	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale, médecine d'urgence
LINASSIER Claude	Cancérologie, radiothérapie
MACHET Laurent	Dermato-vénéréologie
MAILLOT François	Médecine interne
MARCHAND-ADAM Sylvain	Pneumologie
MARRET Henri	Gynécologie-obstétrique
MARUANI Annabel.....	Dermatologie-vénéréologie
MEREGHETTI Laurent	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
MITANCHEZ Delphine	Pédiatrie
MOREL Baptiste.....	Radiologie pédiatrique
MORINIERE Sylvain	Oto-rhino-laryngologie
MOUSSATA Driffa.....	Gastro-entérologie
MULLEMAN Denis.....	Rhumatologie
ODENT Thierry	Chirurgie infantile
OUAISSI Mehdi	Chirurgie digestive
OULDAMER Lobna.....	Gynécologie-obstétrique
PARE Arnaud	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
PASI Marco.....	Neurologie
PERROTIN Franck.....	Gynécologie-obstétrique
PISELLA Pierre-Jean.....	Ophtalmologie
PLANTIER Laurent.....	Physiologie
REMERAND Francis.....	Anesthésiologie et réanimation, médecine d'urgence
ROINGEARD Philippe.....	Biologie cellulaire
RUSCH Emmanuel.....	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
SAINT-MARTIN Pauline	Médecine légale et droit de la santé
SALAME Ephrem.....	Chirurgie digestive
SAMIMI Mahtab	Dermatologie-vénéréologie
SANTIAGO-RIBEIRO Maria	Biophysique et médecine nucléaire
SAUTENET-BIGOT Bénédicte.....	Thérapeutique
THOMAS-CASTELNAU Pierre	Pédiatrie
VOURC'H Patrick.....	Biochimie et biologie moléculaire
WATIER Hervé	Immunologie
ZEMMOURA Ilyess	Neurochirurgie

PROFESSEUR DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

DIBAO-DINA Clarisse
LEBEAU Jean-Pierre
PAUTRAT Maxime

PROFESSEURS ASSOCIES

BARBEAU Ludivine.....Médecine Générale
LIMA MALDONADO Igor.....Anatomie
MALLET Donatien.....Soins palliatifs
SAMKO Boris.....Médecine générale
RUIZ Christophe

PROFESSEUR CERTIFIE DU 2ND DEGRE

MC CARTHY Catherine.....Anglais

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

CANCEL Mathilde	Cancérologie, radiothérapie
CHESNAY Adélaïde.....	Parasitologie et mycologie
DE FREMINVILLE Jean-Baptiste	Cardiologie
DOMELIER Anne-Sophie	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
DUFOUR Diane	Biophysique et médecine nucléaire
EYMIEUX Sébastien.....	Biologie cellulaire
FOUQUET-BERGEMER Anne-Marie	Anatomie et cytologie pathologiques
GARGOT Thomas	Pédopsychiatrie
GOUILLEUX Valérie	Immunologie
HOARAU Cyrille	Immunologie
KHANNA Raoul Kanav.....	Ophtalmologie
LE GUELLEC Chantal.....	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
LE TILLY Olivier.....	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
LEJEUNE Julien	Hématologie, transfusion
LEROY Victoire	Médecine interne
MORICE Anne	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
MOUMNEH Thomas.....	Médecine d'urgence
PASTUSZKA Adeline.....	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
PIVER Eric.....	Biochimie et biologie moléculaire
RAVALET Noémie	Hématologie, transfusion
ROUMY Jérôme	Biophysique et médecine nucléaire
STANDLEY-MIQUELESTORENA Elodie.....	Anatomie et cytologie pathologiques
STEFIC Karl.....	Bactériologie
TERNANT David.....	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
VALLET Nicolas.....	Hématologie, transfusion
VAYNE Caroline.....	Hématologie, transfusion
VUILLAUME-WINTER Marie-Laure.....	Génétique

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

AGUILLON-HERNANDEZ Nadia.....	Neurosciences
AUBRY Jean-Denis	Sciences infirmières
BLANC Romuald	Orthophonie
EL AKIKI Carole.....	Orthophonie
NICOLOU Antonine.....	Philosophie – histoire des sciences et des techniques
PATIENT Romuald	Biologie cellulaire
RENOUX-JACQUET Cécile	Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES

AUMARECHAL Alain	Médecine Générale
BALAND Thierry	Médecine Générale
CHALEIX Lysiane.....	Médecine Générale
CHAMANT Christelle	Médecine Générale
DUMAS Adrien.....	Médecine Générale
ETTORI Isabelle.....	Médecine Générale
MOLINA Valérie.....	Médecine Générale
PHILIPPE Laurence.....	Médecine Générale

CHERCHEURS INSERM - CNRS - INRAE

BECKER Jérôme.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
BLOCH Solal.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
BOUAKAZ Ayache.....	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
BOUTIN Hervé.....	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
BRIARD Benoît.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
DE ROCQUIGNY Hugues.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1259
ESCOFFRE Jean-Michel.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
GILOT Philippe.....	Chargé de Recherche Inrae – UMR Inrae 1282
GOMOT Marie.....	Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
GOUILLEUX Fabrice.....	Directeur de Recherche CNRS – UMR Inserm 1100
GUEGUINOU Maxime.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1069
HAASE Georg.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
HENRI Sandrine.....	Directrice de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
HEUZE-VOURCH Nathalie.....	Directrice de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
KORKMAZ Brice.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
LABOUTE Thibaut.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
LATINUS Marianne.....	Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
LAUMONNIER Frédéric.....	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
LE MERRER Julie.....	Directrice de Recherche CNRS – UMR Inserm 1253
MAMMANO Fabrizio.....	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1259
PAGET Christophe.....	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
RAOUL William.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1069
SECHER Thomas.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
SI TAHAR Mustapha.....	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
SUREAU Camille.....	Directeur de Recherche émérite CNRS – UMR Inserm 1259
TANTI Arnaud.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
WARDAK Claire.....	Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253

CHARGES D'ENSEIGNEMENT

Pour l'éthique médicale

BIRMELE Béatrice.....	Praticien Hospitalier
LEONARD Thomas.....	Praticien Hospitalier

Pour la médecine manuelle et l'ostéopathie médicale

LAMANDE Marc.....	Praticien Hospitalier
-------------------	-----------------------

Pour l'orthophonie

BATAILLE Magalie.....	Orthophoniste
CABANNE-Hardy Marie-Charlotte.....	Orthophoniste
CLOUTOUR Nathalie.....	Orthophoniste
CORBINEAU Mathilde.....	Orthophoniste
GLAIE Axelle.....	Orthophoniste
HARIVEL OUALLI Ingrid.....	Orthophoniste
IMBERT Mélanie.....	Orthophoniste
MORIN Eléonore.....	Orthophoniste
NAL Emmanuel.....	Praticien Hospitalier
PILLER Anne-Gaëlle.....	Orthophoniste
PUJOLE Dorine.....	Orthophoniste
ROUVRE Olivier.....	Orthophoniste
SIZARET Eva.....	Orthophoniste
TAMIATTO Zinaïda.....	Orthophoniste

Pour l'orthoptie

BOULNOIS Sandrine.....	Orthoptiste
SALAME Najwa.....	Orthoptiste

Pour la santé au travail

MONMOUSSEAU Fanny.....	Praticien Hospitalier
NGUYEN Duc Quí.....	Dirigeant d'entreprise

Pour la Médecine Générale

LOISON Clotilde.....	Médecin Généraliste
----------------------	---------------------

REMERCIEMENTS

Aux membres du Jury

A Monsieur le Professeur François CHAUMIER, Président du jury,

Pour l'honneur que vous me faites de présider ce jury de thèse. Veuillez trouver ici le témoignage de ma sincère gratitude et de mon profond respect.

A Monsieur le Professeur Donatien MALLET, Directeur de thèse et Membre du jury,

Pour avoir accepté de diriger cette thèse. Je vous remercie également pour votre accueil au sein de l'équipe de soins palliatifs. Merci pour votre confiance et votre bienveillance qui m'ont été d'une aide précieuse. Merci de m'avoir enseigné l'importance de laisser à l'autre le temps de s'exprimer et la valeur du mot juste.

A Madame la Docteure Sylvie TIERCIN, Membre du jury,

Pour ton accueil lors de mes deux semestres dans ton cabinet. Merci pour la confiance que tu m'as accordée dans la prise en charge de tes patients. Merci de m'avoir appris mon métier par ton implication auprès de tes patients.

A Madame la Docteure Kaggwa INYAMBO, Membre du jury,

Pour m'avoir fait l'honneur de bien vouloir juger ce travail. Je te remercie de m'avoir initié aux soins palliatifs. Merci pour la bienveillance et l'attention que tu portes à tes patients, qui sont une source d'inspiration.

A mes maitres, confrères et collègues

Aux participants de cette étude : Je vous remercie sincèrement pour le temps que vous m'avez consacré et pour m'avoir permis de recueillir vos réflexions.

Aux équipes des urgences de Chinon : Merci de m'avoir accompagné dans ce tout premier stage d'internat.

Aux Docteurs Bernard RICHON et Pauline UTEZA : Merci pour votre accueil bienveillant lors de mon premier stage de médecine générale en tant qu'interne.

Aux équipes de médecine aiguë gériatrique de Bretonneau : Merci pour cette découverte de la gériatrie qui m'a permis d'appréhender les enjeux spécifiques à la prise en charge des patients âgés.

Aux équipes des urgences pédiatriques de Clocheville : Merci pour votre gentillesse et votre bonne humeur durant ce stage passionnant.

Aux équipes paramédicales des urgences gynécologiques de Bretonneau : Merci pour votre présence et votre efficacité durant ces trois mois.

Aux équipes du service de soins palliatifs de Luynes : Merci à toute l'équipe médicale et paramédicale du service pour votre accueil et votre bienveillance. Ce stage fut d'une richesse humaine exceptionnelle et a constitué l'un des temps forts de ma formation médicale.

Aux Docteurs Romain TRUONG et Nicolas MAGDELEINE : Merci pour tous les enseignements que vous m'avez transmis à travers votre passion pour ce métier.

Au Docteur RIFFAULT : Merci pour vos précieux conseils sur la méthodologie de cette thèse.

A ma famille, mes proches, et amis :

A Papa et Maman : Merci pour votre présence permanente à mes côtés et pour votre soutien sans faille. Merci de m'avoir transmis le goût pour ce métier et les valeurs qui me guident. Vous êtes des personnes incroyables. Je vous respecte profondément. Je vous admire sincèrement. Je vous aime.

A ma sœur Noémie : Merci d'avoir été la grande sœur idéale. Tu as toujours été présente quand il le fallait. Tu es le moteur de notre fratrie, celle qui nous a toujours poussés vers l'avant. Tu as toujours su nous défendre envers et contre tout. Ton sourire n'a jamais changé à chaque fois qu'on se revoit. Je t'aime. Merci à **Alexandre** également d'être présent à tes côtés, son arrivée dans notre famille est un cadeau de plus que tu nous fais.

A mon frère Arthur : Merci d'être mon ami depuis ton premier jour. Quand tu es né, je n'avais qu'un souhait, c'était de pouvoir jouer avec toi. Tu as largement dépassé mes espérances, avec toi j'ai pu partager toutes mes passions. J'ai hâte de voir l'homme exceptionnel que tu es en train de devenir. Je t'aime.

A mon grand-père Yvon et ma grand-mère Laure : Merci de vous être toujours occupés de moi avec un amour inconditionnel. Je n'oublierai jamais mes goûters chez vous à me raconter vos histoires ou les mois d'été passés avec vous. Ma passion pour les jeux, c'est en partie à vous que je la dois. Je vous aime.

A mon grand-père Jean-Marie et ma grand-mère Lucienne : Même si vous êtes partis lorsque j'étais jeune, vous avez gardé une place importante dans notre famille. J'aurais été fier de vous présenter ce travail.

A Félix, Arnaud et Florent : Merci d'être présents dans ma vie depuis notre enfance. Malgré la distance et les années, chacune de nos retrouvailles me fait chaud au cœur. J'espère que cela durera encore des dizaines d'années.

A Clément : Merci à toi, pour tous ces moments passés ensemble, pour ton accueil incomparable à chaque weekend à Villers. Pour nos discussions que j'adore, pour ta sensibilité et l'attention que tu portes aux autres.

A Hugo : Merci pour ton soutien depuis le lycée et surtout la PACES. Merci pour ton énergie et ta capacité à toujours nous trouver des activités plus originales et incroyables que les autres. Merci de m'avoir fait connaître **Gaelle** qui partage aujourd'hui nos aventures.

A Henrique : Merci pour tes conseils et pour ton écoute. Tu es un ami fiable et fidèle qui a toujours été d'un soutien sans faille. Pour ma thèse encore une fois tu as été d'une grande aide. Merci à **Esther** pour ta douceur et ta simplicité. Vous êtes une source d'inspiration. Je ne souhaite que votre bonheur pour la suite.

A Théophane : Merci de partager mes passions et de répondre toujours présent. Merci d'avoir toujours le sourire peu importe la situation. Merci pour ton entrain communicatif et ta bonne humeur qui sont un vrai cadeau.

A Aurélien : Merci d'être ce coach toujours partant pour la salle, même si tes absences sont légendaires, je sais que tu fais partie de ceux sur lesquels on peut vraiment compter. Merci à **Sybille** de partager ta vie, merci pour sa bienveillance chaque fois que vous nous recevez.

A Clément, Vincent et Julien : Merci pour toutes ces incroyables soirées d'externat. Malgré la distance, chacune de nos retrouvailles est une fête. Vous me manquez, que ce soit pour nos parties de Grand Général ou nos sorties au cinéma.

A Théotime : Merci à toi, mon coach de squash, tu es d'une fiabilité sans faille, un roc, ta générosité t'honore, je cherche encore tes défauts, tu es un modèle pour chacun de nous. Merci à **Oksana** pour sa bonne humeur et son énergie communicative qui ensoleille chacune de nos retrouvailles.

A Charles : Merci pour ta compétitivité, que j'espère tu sauras garder. Merci d'être aussi bête que moi et d'avoir gardé ton âme d'enfant. Tu as l'art de mettre à l'aise le monde autour de toi, c'est ce qui rend chaque moment passé ensemble simple et précieux.

Merci aux autres rencontres de l'internat : Merci à **Marie Ardant** pour ta simplicité et ta gentillesse. Merci à **Marie Dedurand** d'être un soutien lors des repas trop copieux et de m'avoir fait rencontrer **Anthony**, dont la timidité cache un grand cœur.

A Anneline et Karine : Merci pour ce premier semestre passé ensemble. Votre présence a été une source de motivation pour partir en stage avec le sourire.

A Perrine, Fatima, Clément, Gaelle, Camille et Maria : Merci pour ce semestre en gériatrie, pour les goûters dans le bureau et la bonne humeur qui y régnait.

A Kate, Morgane et Jonathan : Merci pour ce semestre de pédiatrie, illuminé par votre présence. Nos petits déjeuners et nos plâtres restent des souvenirs joyeux. Une pensée particulière pour **Antoine**, qui a été d'un soutien infailible durant les trois mois de gynécologie. Sans toi, je ne sais pas comment j'aurais traversé ce stage.

A Emma : Merci pour ce stage en soins palliatifs. Tu es la définition de solaire, ta bonne humeur et ta joie de vivre se diffusent partout où tu passes. Si ce stage en soins palliatifs fait partie des meilleurs moments de mon internat, tu n'y es pas étrangère. Je suis heureux qu'il ait fait de toi mon amie.

A Perrine : Pour ta présence et ton soutien, pour ta force et ta douceur, pour ta gentillesse et ta bienveillance, pour ton humour et ta joie de vivre, pour ta simplicité et ton authenticité, pour ta fiabilité et ta loyauté, et toutes tes autres qualités. Je n'arrive pas à trouver les mots justes pour dire à quel point je suis heureux de partager ma vie avec toi. Je t'admire et je suis fier de t'avoir à mes côtés. Je me sens grandir chaque jour avec toi. Je t'aime. Merci également **à ta famille** de m'avoir accueilli les bras ouverts.

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des enseignants et enseignantes
de cette Faculté,
de mes chers condisciples
et selon la tradition d'Hippocrate,
je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur
et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuits aux indigents,
et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

Admis(e) dans l'intérieur des maisons, mes yeux
ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira
les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas
à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime.

Respectueux(euse) et reconnaissant(e) envers mes Maîtres,
je rendrai à leurs enfants
l'instruction que j'ai reçue de leurs parents.

Que les hommes et les femmes m'accordent leur estime
si je suis fidèle à mes promesses.
Que je sois couvert(e) d'opprobre
et méprisé(e) de mes confrères et consœurs
si j'y manque.

Table des matières

I. INTRODUCTION	21
1) HISTORIQUE ET CADRE LEGISLATIF DES DIRECTIVES ANTICIPEES EN FRANCE	21
2) UNE OPINION POSITIVE SUR LE SUJET DE LA PART DES SOIGNANTS ET DES PATIENTS	22
3) DES OBSTACLES PERSISTANTS FREINANT LEUR MISE EN ŒUVRE	23
4) UNE SOLUTION APPORTEE PAR LE PLAN DECENNAL DES SOINS PALLIATIFS	25
5) LE ROLE DU MEDECIN TRAITANT DANS DIFFERENTS PAYS AVEC UNE CULTURE PALLIATIVE DEVELOPPEE	26
6) JUSTIFICATION DE L'ETUDE	28
II. METHODE	31
1) UNE ETUDE QUALITATIVE	31
2) PAR ENTRETIENS SEMI-DIRIGES	31
3) POPULATION DE L'ETUDE	31
4) GUIDE D'ENTRETIEN	32
5) RECUEIL DES DONNEES	32
6) ANALYSE DES DONNEES	32
7) CONSIDERATIONS ETHIQUES ET REGLEMENTAIRES	33
III. RESULTATS	34
1) RECRUTEMENT	34
2) DONNEES SOCIO-DEMOGRAPHIQUES	34
3) ROLE ET VECU DU MEDECIN GENERALISTE DANS LES DISCUSSIONS ANTICIPEES	36
3.1) <i>Modalités actuelles de participation des médecins généralistes aux discussions anticipées</i>	36
3.2) <i>Sentiment de compétence des médecins généralistes sur les discussions anticipées</i>	38
4) ATOUTS DU MEDECIN GENERALISTE DANS LES DISCUSSIONS ANTICIPEES	40
4.1) <i>Connaissance longitudinale de l'histoire de vie du patient</i>	40
4.2) <i>Capacité à intégrer la personnalité, les valeurs et les priorités du patient</i>	41
4.3) <i>Connaissance du contexte de vie au domicile et du réseau médico-social du patient</i>	41
4.4) <i>Relation de confiance active choisie par le patient</i>	43
4.5) <i>Espace de parole plus ouvert</i>	44
4.6) <i>Fonction reconnue de guide et de soutien dans les réflexions médicales du patient</i>	44
4.7) <i>Compétence éducative</i>	45
4.8) <i>Suivi évolutif et adaptabilité au rythme d'évolution de la maladie</i>	45
4.9) <i>Premier recours pour le patient, la famille et les autres professionnels de santé</i>	47

4.10)	<i>Rôle de coordinateur des soins</i>	48
4.11)	<i>Habitude de gérer une grande diversité de situations cliniques</i>	48
5)	LIMITES ET OBSTACLES POUR LES MEDECINS GENERALISTES	49
5.1)	<i>Manque d'information claire de la part des spécialistes (évolution, pronostic)</i>	49
5.2)	<i>Risque de ruptures dans le suivi après l'orientation vers l'hôpital</i>	50
5.3)	<i>Incertitude technique sur certaines évolutions médicales spécifiques</i>	51
5.4)	<i>Manque de temps dédié en consultation classique</i>	51
5.5)	<i>Manque de valorisation</i>	52
5.6)	<i>Manque de formation à la réalisation des discussions anticipées</i>	52
5.7)	<i>Hétérogénéité des pratiques</i>	53
5.8)	<i>Difficulté émotionnelle à initier certains sujets délicats</i>	54
5.9)	<i>Isolement du médecin généraliste</i>	54
5.10)	<i>Risque de biais lié à la connaissance intime de la vie du patient</i>	55
5.11)	<i>Risque de perte de l'alliance thérapeutique avec certains patients mis en difficulté</i>	56
6)	APPORTS ET LIMITES DES AUTRES PROFESSIONNELS DE SANTE	56
6.1)	<i>Spécialistes de la maladie</i>	56
6.2)	<i>Médecins de soins palliatifs</i>	61
6.3)	<i>Médecins d'hospitalisation à domicile (HAD)</i>	63
6.4)	<i>Avis des médecins généralistes sur les paramédicaux en général</i>	66
6.5)	<i>Infirmiers avec une formation spécifique</i>	68
6.6)	<i>Infirmiers libéraux</i>	70
6.7)	<i>Psychologues</i>	73
6.8)	<i>Autres</i>	76
7)	MODELE ORGANISATIONNEL SOUHAITE DES DISCUSSIONS ANTICIPEES	78
7.1)	<i>Approche pluriprofessionnelle complémentaire</i>	78
7.2)	<i>Articulations pratiques souhaitées</i>	79
7.3)	<i>Propositions des médecins généralistes pour la conduite des discussions anticipées</i>	83
8)	VISION DE LA CREATION DU PLAN PAR LES MEDECINS GENERALISTES	86
8.1)	<i>Les intérêts du plan vus par les médecins généralistes</i>	86
8.2)	<i>Préoccupations et limites identifiées par les médecins généralistes concernant le plan</i> ..	88
IV. DISCUSSION		96
1)	PRINCIPAUX RESULTATS.....	96
1.1)	<i>Rôle et vécu du médecin généraliste dans les discussions anticipées</i>	96
1.2)	<i>Une position privilégiée mais fragilisée : atouts et limites du médecin généraliste dans les discussions anticipées</i>	97
1.3)	<i>Apports et limites des autres professionnels de santé</i>	100

1.4)	<i>Modèle organisationnel souhaité des discussions anticipées.....</i>	102
1.5)	<i>Vision de la création du plan par les médecins généralistes.....</i>	102
1.6)	<i>Proposition de plan</i>	105
2)	RESULTATS DISCUTES A LA LUMIERE DE LA LITTERATURE.....	106
2.1)	<i>Le rôle du médecin généraliste dans les discussions anticipées</i>	106
2.2)	<i>Le rôle des autres professionnels dans les discussions anticipées</i>	107
2.3)	<i>Vision du plan par les médecins généralistes.....</i>	109
3)	FORCES ET LIMITES.....	115
3.1)	<i>Forces.....</i>	115
3.2)	<i>Limites</i>	116
4)	PERSPECTIVES	118
4.1)	<i>Implications pour la pratique.....</i>	118
4.2)	<i>Implications pour l'enseignement et la formation.....</i>	119
4.3)	<i>Implications pour la recherche</i>	119
V. CONCLUSION		121
VI. BIBLIOGRAPHIE.....		122
VII. ANNEXES.....		128

ABRÉVIATIONS & ACRONYMES

ACP : Advance Care Planning

ALD : Affection de Longue Durée

CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie

EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

HAS : Haute Autorité de Santé

HAD : Hospitalisation à Domicile

IDE : Infirmier·ère Diplômé·e d'Etat

IPA : Infirmier·ère en Pratique Avancée

MG : Médecin Généraliste

MSP : Maison de Santé Pluriprofessionnelle

NHS : National Health Service

PAPT : Planification anticipée du projet thérapeutique

POLST : Physician Orders for Life-Sustaining Treatment

QPL : Questions Prompt List

RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

SLA : Sclérose Latérale Amyotrophique

I. Introduction

1) Historique et cadre législatif des directives anticipées en France

Depuis les années 1990, la législation française a progressivement renforcé les droits des patients à propos de leur fin de vie. Cette évolution a eu lieu en plusieurs étapes grâce à différentes lois qui ont redéfini le rôle du médecin dans l'accompagnement de la fin de vie.

La loi du 9 juin 1999 (1) a introduit l'accès universel aux soins palliatifs. Elle a apporté une première définition législative des soins palliatifs. De plus, elle a reconnu le droit des malades à s'opposer à une décision médicale. Enfin, elle a permis le développement des soins palliatifs en France en organisant leur distribution sur le territoire.

La loi Kouchner du 4 mars 2002 (2) a défini les notions de consentement éclairé et de personne de confiance. Elle a posé les bases du respect de la volonté des patients et a précisé leur droit de refuser un traitement. Elle demeure cependant imprécise sur la question de la fin de vie. Enfin, elle a introduit officiellement la personne de confiance.

La loi Leonetti du 22 avril 2005 (3) a été la première loi spécifiquement consacrée à la fin de vie. Elle s'est opposée à l'obstination déraisonnable et a légalisé les directives anticipées. Les directives anticipées restaient cependant indicatives, elles ne s'imposaient pas aux médecins et n'avaient qu'une durée de validité de trois ans. Cette loi a ajouté le droit des patients de refuser un traitement qu'ils jugeaient déraisonnable, même en cas de risque vital. Elle a aussi autorisé l'arrêt des traitements d'un patient incapable d'exprimer sa volonté lorsque leur poursuite n'avait plus de sens médical, à condition qu'une procédure collégiale soit menée.

La loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016 (4) a renforcé les directives anticipées en les rendant contraignantes pour les médecins sauf en cas d'urgence où elles étaient jugées inappropriées. Elle a instauré le droit de bénéficier d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès lorsque certaines conditions sont respectées. Elle a aussi supprimé la limite de validité des directives anticipées. Enfin, elle a considéré la nutrition et l'hydratation artificielles comme des traitements actifs.

Ainsi, à travers ces évolutions législatives, la France a graduellement placé les volontés du patient au cœur des décisions médicales pour sa fin de vie, avec pour objectif d'anticiper davantage ces situations et d'améliorer leur accompagnement. Une nouvelle étape va être franchie avec la création du plan personnalisé d'accompagnement de la proposition de loi n°1102 (5). Ce plan intégrera les discussions anticipées qui sont un processus permettant aux personnes de définir leurs objectifs et préférences en matière de traitements et de soins futurs en concertation avec leur famille et les professionnels de santé.

2) Une opinion positive sur le sujet de la part des soignants et des patients

Une enquête réalisée en 2018 (6) montrait que 77% des Français trouvaient le dispositif des directives anticipées intéressant. Une différence d'avis importante a été observée selon le sexe, le revenu ou l'isolement. L'explication des directives anticipées (7,8) reçoit un retour très favorable des patients. Ils évoquent alors plusieurs motivations : refuser l'acharnement thérapeutique, éviter de souffrir, respecter leurs volontés, guider les décisions médicales, préserver leur dignité et libérer leurs proches de toute responsabilité.

L'étude de 2018 (6) indiquait aussi un avis positif des médecins généralistes sur les directives anticipées. En effet, 85% des médecins ont le sentiment que c'est une conversation bien reçue (parmi les 77% qui utilisent les directives anticipées). Une thèse sur l'opinion de 1280 médecins généralistes sur les directives anticipées (9) avait retrouvé un avis favorable à 95%, et, 80% pensaient que le médecin généraliste avait une place centrale. Cette thèse avait cependant un possible biais de sélection avec seulement 4,2% de réponses au questionnaire.

Les directives anticipées semblent avoir des bénéfices sur plusieurs aspects. Elles diminueraient le nombre de passages aux urgences pour les personnes vivant en EHPAD ou atteintes de démence (10). Elles sembleraient réduire la probabilité de poursuite des traitements actifs en soins intensifs (11). Le fait de discuter avec un professionnel de sa fin de vie diminuerait la probabilité de recevoir des soins agressifs et augmenterait les chances d'être hospitalisé dans une structure palliative (12). Ces discussions (13) diviseraient par deux les hospitalisations coûteuses ne correspondant pas au souhait chez les patients atteints de démence.

Les médecins généralistes interrogés (14) y trouveraient aussi des avantages. Grâce à la rédaction des directives anticipées, ils auraient l'impression de mieux respecter les souhaits du patient et se sentiraient moins isolés dans les prises de décisions. Ainsi, les médecins traitants (15) auraient l'impression d'avoir un rôle d'accompagnant plutôt que de juge. Les médecins généralistes y voient aussi un moyen de pouvoir aborder la mort avec leurs patients pour en connaître leurs représentations et pouvoir apporter une dimension pédagogique. Ce moment permet aussi (16) au patient de refaire le point sur son histoire de vie et de se projeter dans le futur en faisant le point sur ses valeurs et ce qui fait sens pour lui. Le patient peut alors prendre le temps de savoir ce qu'il souhaite avec une information claire et loyale. Les médecins ont aussi remarqué une amélioration de leur relation avec leur patient en ayant eu accès à une partie intime de leurs réflexions. Une première revue de la littérature internationale a suggéré que l'Advance Care Planning (équivalent international des discussions anticipées) aurait un impact potentiellement positif sur le bien-être des professionnels de santé (17), bien que la plupart des études présentaient encore de nombreux biais méthodologiques.

Les directives anticipées sont donc perçues positivement par les patients et les soignants. Elles restent cependant sous exploitées et peu connues.

3) Des obstacles persistants freinant leur mise en œuvre

L'un des principaux freins à l'utilisation des directives anticipées est avant tout leur méconnaissance par la population générale. Un sondage de 2022 (18) sur un échantillon représentatif de la population française de 1003 personnes a montré que 43% des français déclaraient connaître les directives anticipées, mais seulement 59% d'entre eux étaient en mesure d'en donner la bonne définition. L'enquête de 2018 (7) avait aussi montré une méconnaissance de la part des médecins généralistes. 15% des médecins ne savaient pas qu'il existait une loi sur la fin de vie et seulement 36% pouvaient en expliquer précisément le contenu.

Son format est lui aussi un obstacle (19). En effet, la rédaction demande la capacité de mettre des mots sur ses valeurs, ce qui n'est pas toujours à la portée des patients. Le sondage de 2022 (18) montrait une tendance à préférer la voie orale pour transmettre ses volontés notamment chez les patients avec un niveau d'étude plus faible. De plus, leur aspect normatif

et juridique semble peu approprié à la réalité du vécu des patients, souvent plus complexe. Elles peuvent aussi être médicalement inappropriées en raison d'une mauvaise compréhension des possibilités de traitements. Pour certains patients (8), la simple évocation de la fin de vie est anxiogène et est un obstacle en soi.

La temporalité de rédaction des directives anticipées fait également débat. Il semble difficile de pouvoir se projeter dans un état de perte d'autonomie avec un corps sain. Cette incertitude de nos capacités d'adaptation face à la maladie semble entraver la possibilité de rédaction anticipatoire. Cependant, le choc face à l'annonce d'une maladie, la constatation de ses pertes ou un symptôme transitoire peuvent faire perdre la lucidité et la clarté d'esprit nécessaires à la prise de décision. Ensuite, il y a la crainte du caractère irrévocable de l'écrit, même si celui-ci peut être modifié n'importe quand. Dans une étude de 2012, sur 265 patients (20) atteints de maladie limitant leur espérance de vie 38% ont modifié leurs préférences en termes de réanimation ou de ventilation au bout d'un an. A noter que les changements ne se faisaient pas tous dans le même sens.

Du point de vue du soignant plusieurs freins ont eux aussi été identifiés. Tout d'abord, le manque de formation qui est à la fois lié à un manque de connaissances sur les possibilités thérapeutiques pour soulager les patients en fin de vie, mais aussi une méconnaissance du cadre législatif. Ensuite, les modalités de consultation en médecine générale qui ne permettent pas la rédaction de directives anticipées de qualité en seulement 15 minutes. Une thèse (7) a proposé la création d'une consultation spécifique par les médecins généralistes. Cependant, sans incitation financière cette proposition semble difficilement envisageable. De plus, pour les médecins généralistes (21) le temps n'est pas qu'un problème financier. En effet, dans des journées déjà surchargées, il semble difficile de rajouter le temps nécessaire pour une telle consultation. La communication (22) des directives anticipées entre les différents professionnels de santé et le manque de collégialité sont également des difficultés rencontrées.

L'opposabilité des directives anticipées face aux médecins peut aussi faire peur au patient (23). Le patient manque de connaissances et peut se sentir parfois forcé de rédiger ses directives anticipées alors qu'il ne se sent pas en capacité de le faire. De nombreuses EHPAD obligent leurs résidents à avoir rédigé leurs directives anticipées avant d'être institutionnalisés, mais bien souvent ces derniers n'en sont pas capables. Cette opposabilité apporte une dimension judiciaire

à la relation soignant-soigné qui pourrait inciter le médecin à ne percevoir dans le malade qu'un citoyen pouvant faire valoir ses droits (24).

Les directives anticipées présentent des biais majeurs. En effet, elles ne peuvent pas exprimer l'ambivalence du patient (25) dans ses choix ; elles figent une décision qui pourrait changer d'un jour à l'autre. Elles ne prennent pas non plus en compte les pathologies pouvant altérer le discernement des patients. Une douleur réfractaire, une pathologie psychiatrique ou une démence sont autant d'exemples d'éléments qui peuvent troubler le jugement du patient.

L'initiation des directives anticipées pose aussi problème, les patients attendent que le médecin aborde le sujet (26). Cependant, les médecins généralistes (27) expliquent avoir souvent des difficultés à aborder les directives anticipées et préfèrent que ce soit le patient qui prenne l'initiative.

4) Une solution apportée par le plan décennal des soins palliatifs

Comme évoqué précédemment, les directives anticipées sont encore trop peu utilisées. La stratégie décennale de soins d'accompagnement (28) propose comme solution la création d'un plan personnalisé d'accompagnement. Il a été présenté en mai 2025 devant l'Assemblée nationale dans la proposition de loi n°1102 relative aux soins palliatifs et d'accompagnement (5). Ce plan sera un dispositif de soutien et d'échange dans le cadre de l'annonce d'un diagnostic grave. Il sera réalisé par un médecin ou un autre professionnel de santé de l'équipe de soins. Ses objectifs sont les suivants :

- Exprimer les préférences du patient pour la prise en charge de ses besoins en soins, psychologiques, sociaux et médico-sociaux,
- Etudier, lors de discussions anticipées, les différentes éventualités de prise en charge.
- Elaborer ou actualiser les directives anticipées du patient.
- Informer le patient et son entourage sur leurs droits.
- Prendre en charge la douleur et la perte d'autonomie

La première évocation de ce plan personnalisé d'accompagnement figure dans le rapport Chauvin (29) qui proposait qu'il soit réalisé par un médecin ou un autre soignant spécialiste de

la maladie. Ce professionnel aurait un rôle de référent dans l'élaboration de ce plan qui pourrait ensuite revenir au médecin traitant dans un second temps

5) Le rôle du médecin traitant dans différents pays avec une culture palliative développée

A l'étranger la notion de discussion anticipée ou de planification anticipée existe sous le nom d'Advance Care Planning (ACP). Il paraît donc intéressant de voir quel professionnel de santé est en charge de ces discussions dans les pays ayant déjà mis en place cette pratique.

- Suisse :

La notion de projet personnalisé (30,31) est particulièrement développée grâce à la PAPT (Planification anticipée du projet thérapeutique). Cette planification se fait à l'aide d'entretiens répétés avec le patient, son entourage si souhaité, et un professionnel de santé. Le principe d'autodétermination et de respect de la volonté est culturellement très important en Suisse. Il n'y a pas obligatoirement de professionnel spécifiquement dédié. Il existe une formation certifiante. Le médecin traitant est le plus souvent le référent médical de la PAPT.

- Angleterre :

Le système (32) est très organisé par le NHS (National Health Service) qui a publié End of Life Care Strategy. L'ACP est souvent initiée en soins primaires. Les différents professionnels accompagnent ou évoquent la réalisation de l'ACP. L'approche est pluridisciplinaire avec le médecin généraliste en coordinateur. Il existe deux types de documents. L'Advance Statement, un document non contraignant exprimant les souhaits généraux et l'Advance Decision to Refuse Treatment, un document juridiquement contraignant s'il est correctement rédigé. Les patients peuvent demander un soutien juridique pour réaliser ces documents.

- Belgique :

L'ACP (33,34) est très présente dans le projet de soins des patients. La Belgique a la particularité d'avoir plusieurs types de déclarations anticipées dont certaines sont enregistrées dans un registre officiel. Il existe par exemple une déclaration anticipée d'euthanasie qui peut

être enregistrée dans un registre national. Les soins palliatifs y sont particulièrement développés. La formation à l'ACP est encouragée pour les soins de première ligne et une consultation valorisée peut être réalisée par le médecin généraliste.

- Etats-Unis :

Medicare (35,36) rembourse une consultation d'ACP qui peut être réalisée par un médecin ou un autre soignant ayant une formation dans ce domaine. Il existe une grande variation d'application selon les états. Dans certains états, il existe le formulaire POLST (Physician Orders for Life-Sustaining Treatment), dont l'objectif est de traduire les souhaits du patient en prescriptions médicales concrètes. Il nécessite d'être cosigné par un médecin, un infirmier praticien ou un assistant médical. L'ACP peut être documentée dans les dossiers médicaux électroniques et accessible dans tout le système de santé. Les assistants sociaux, les psychologues ou les conseillers spirituels peuvent eux aussi être formés à l'ACP.

- Canada :

L'ACP se nomme « planification préalable des soins ». La gestion de l'ACP (37,38) est décentralisée, la réalisation varie selon les provinces. Le processus de discussion est fortement mis en avant. Les soins primaires sont le lieu privilégié pour l'ACP. Les médecins traitants sont donc souvent en première ligne, même si tout professionnel ayant reçu une formation à l'ACP peut entamer les discussions.

- Taïwan :

Taïwan (39,40) est un pays pionnier en Asie sur l'ACP. Taïwan a adopté la première loi d'Asie sur l'ACP en 2016. Les discussions anticipées sont obligatoires avant la rédaction de ses directives anticipées. Ces directives sont ensuite enregistrées dans un registre national. Les discussions sont conduites avec une équipe pluridisciplinaire ayant reçu une formation obligatoire à l'ACP (4h pour les médecins, 8H pour les infirmières, assistants sociaux ou psychologues). Le processus met l'accent sur la discussion avec les proches qui prennent une place culturellement très importante dans les décisions sur la fin de vie.

- Pays-Bas :

La culture du dialogue sur la fin de vie (41) est particulièrement développée aux Pays-Bas. Les discussions anticipées sont souvent initiées précocement et sont réitérées au fil du temps. Le médecin généraliste joue un rôle clé avec l'aide des infirmiers qui suivent le patient. L'ACP repose sur un travail d'équipe avec des échanges réguliers.

- Allemagne :

En Allemagne (42), l'ACP concerne surtout les résidents d'établissements médico-sociaux (foyer ou EHPAD). Elle est conduite par des conseillers ayant reçu une formation certifiée au niveau national (souvent infirmiers ou assistants sociaux). Ils animent plusieurs entretiens financés par l'assurance maladie. Cependant, cette formation n'est pas uniformisée et demeure très hétérogène.

La réalisation de l'ACP varie d'un pays à l'autre. Elle dépend des spécificités culturelles et du système de santé du pays. On observe cependant une place importante des soins primaires ainsi qu'un accompagnement parfois réalisé par des professionnels non médicaux.

6) Justification de l'étude

En France, il n'existe pas pour le moment de cadre législatif qui définisse précisément quel professionnel de santé est désigné comme le référent des discussions anticipées. Il est cependant expressément précisé dans l'article 8 de la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 (4) que « *Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées* ». De plus, dans l'article 9 de la même loi il est indiqué que « *Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant [...] Dans le cadre du suivi de son patient, le médecin traitant s'assure que celui-ci est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance et, le cas échéant, l'invite à procéder à une telle désignation.* ». La loi semble donc mettre le médecin généraliste au centre des discussions anticipées en lui donnant la fonction d'expliquer les directives anticipées et la personne de confiance. La création du plan personnalisé d'accompagnement introduit donc pour la première fois un changement de rôle du médecin généraliste qui interviendrait en seconde ligne après la création de celui-ci.

En dehors de l'aspect législatif, des thèses se sont intéressées au rôle du médecin traitant dans la rédaction des directives anticipées. La plupart des médecins généralistes (43) interrogés sur la place du médecin traitant dans les directives anticipées, considéraient qu'il s'agissait de leur rôle. Ils avançaient comme argument que c'était une tâche qui nécessitait un suivi proche du patient, une bonne connaissance de celui-ci et le fait de l'avoir connu en dehors de sa maladie. Dans une étude (9) menée auprès de 1280 médecins généralistes, 82,3% pensaient avoir une place centrale dans l'aide à la rédaction des directives anticipées et 76% pensaient qu'il s'agissait de leur rôle. Pour les patients (8) aussi, le médecin généraliste reste l'interlocuteur privilégié pour la rédaction des directives anticipées. Le choix du référent des directives anticipées du patient dépendait en priorité de la relation de confiance qu'il entretenait avec son médecin généraliste.

Ce changement de rôle des médecins généralistes ne correspond pas à la perception des patients et des médecins généralistes de leur place dans l'accompagnement des patients. A l'étranger aussi, les soins primaires sont souvent la première ligne pour débiter ces discussions. Cette thèse va donc explorer l'avis des médecins généralistes sur le soignant qui leur paraît le plus approprié pour réaliser les discussions anticipées. Il est alors nécessaire d'identifier quel verbe est le plus pertinent pour formuler la question. Une recherche étymologique des différents synonymes du mot « approprié » a été réalisée. « Approprié » est choisi pour sa définition (« adapté à l'usage, rendu propre à soi »), qui correspond bien à la situation ; il évoque la pratique et la comparaison. Le verbe « convenir » pourrait être intéressant puisque son étymologie signifie venir avec. Il contient une notion d'association et de correspondance ; cependant, il impose l'usage de « le mieux » à la place de « plus ». L'utilisation de « mieux » venant de « meilleur » donnerait une notion de hiérarchie de compétence plutôt que de comparaison, ce qui n'est pas adéquat avec cette étude. Les termes « adéquat » et « pertinent » ne sont pas retenus, car leur sens (qui convient parfaitement à son objet) évoque une notion de justesse ou d'exactitude peu compatible avec le caractère subjectif et exploratoire de cette étude. « Adapté » n'est pas utilisé non plus, car il évoque une transformation. Enfin, « légitime », « judicieux » ou « juste » sont écartés, car ils renvoient à la notion de justice et de loi.

Ainsi, dans un contexte d'évolution législative marqué par la création d'un plan personnalisé d'accompagnement qui risque de modifier les rôles des soignants dans la réalisation des discussions anticipées. Il semble essentiel d'interroger les médecins généralistes

sur leur perception de ce changement pour comprendre les leviers et les obstacles à la mise en œuvre de ce plan. Cette étude a pour objectif principal d'explorer l'opinion des médecins généralistes sur le professionnel de santé qu'ils pensent le plus approprié pour réaliser les discussions anticipées. Elle vise également à comprendre la perception de leur rôle dans ce processus et leur vision de la mise en œuvre du futur plan d'accompagnement.

II. Méthode

1) Une étude qualitative

La méthode qualitative nous a semblé la plus appropriée pour traiter ce sujet. Elle permet d'apporter davantage de subtilité sur ce sujet qui interroge la place du médecin généraliste dans la prise en charge des patients. Cette méthode permet d'explorer leurs convictions profondes et leurs ressentis sur notre question.

2) Par entretiens semi-dirigés

Les entretiens sont menés par Thibaud Gorin (l'investigateur), un médecin remplaçant en médecine générale. La méthode semi-dirigée a été choisie pour laisser plus de liberté d'expression aux praticiens. Elle consiste en une série de questions ouvertes associées à certaines relances ou précisions, si elles ne sont pas évoquées spontanément par le participant. Les entretiens ne sont pas systématisés, mais prennent la forme d'un dialogue entre le chercheur et l'interviewé avec un cheminement de questions adapté à la discussion. Le guide pourra être modifié au fur et à mesure des entretiens selon les résultats obtenus, pour explorer des pistes qui sembleraient intéressantes par l'investigateur.

3) Population de l'étude

La population de l'étude est un échantillon de différents médecins généralistes de la région Centre-Val de Loire sans rechercher à être représentative de l'ensemble des médecins généralistes de la région. Le critère d'inclusion était d'être un médecin généraliste installé en région Centre-Val de Loire. Le recrutement a été réalisé par courrier électronique ou message téléphonique auprès de différents médecins généralistes. Les candidats étaient ensuite contactés par téléphone pour vérifier les critères d'inclusion et leur bonne compréhension de l'étude. Ils étaient informés du sujet de l'étude (les discussions anticipées) sans avoir plus d'informations.

4) Guide d'entretien

La première partie de l'entretien (Annexe 1) consiste en une explication du déroulement de l'entretien et de l'anonymisation de celui-ci. Il s'ensuit une partie de recueil des données sociodémographiques du participant qui permet d'établir un premier échange conversationnel neutre.

La deuxième partie de l'entretien débute par une brève présentation du plan personnalisé d'accompagnement. Puis, l'investigateur entame la trame de questions ouvertes en essayant d'être le plus neutre possible. L'ordre des questions est libre ; l'objectif est d'avoir un entretien fluide laissant le médecin généraliste progresser dans sa réflexion.

5) Recueil des données

Les entretiens individuels se déroulent au cabinet, au domicile des médecins interrogés ou par visioconférence. Ils sont uniques et réalisés en un seul temps. L'enregistrement est effectué par un dictaphone. Ils sont ensuite retranscrits et anonymisés sur Word le jour même afin de ne pas perdre les éléments non verbaux. L'arrêt du recrutement a eu lieu après atteinte de la suffisance théorique des données obtenues après deux entretiens successifs sans nouvelles notions.

6) Analyse des données

L'analyse des données a été réalisée avec une analyse thématique inductive à visée compréhensive. Cette méthode consiste à identifier, organiser et interpréter les thèmes récurrents des entretiens réalisés. Cette méthode a été privilégiée en l'absence de thèse préexistante sur cette nouvelle loi. Elle permet de faire émerger les représentations et perceptions des médecins généralistes sans grille de lecture préétablie. L'objectif de cette étude n'est pas de théoriser ou de généraliser mais plutôt de comprendre la perception subjective des médecins généralistes de leur rôle dans les discussions anticipées. L'analyse des entretiens a été réalisée à l'aide du logiciel Excel. Tous les entretiens ont été analysés par l'investigateur. Il n'y a pas eu de triangulation du codage. Les thèmes ont été identifiés et modifiés à la suite de chaque entretien. Il n'y a pas eu de retour des participants sur les résultats, qui ne leur ont pas été envoyés.

7) Considérations éthiques et réglementaires

Un avis a été demandé auprès de la coordinatrice de la cellule « Recherches Non Interventionnelles » du Centre-Val de Loire qui a répondu à notre demande :

« J'ai bien reçu votre guide d'entretien et vous en remercie. Dans la mesure où il est complètement anonyme et ne contenant aucune donnée (même en les croisant) permettant de remonter à l'identité des participants à votre étude, et si vous vous engagez bien à détruire en fin de recherche l'enregistrement de ces entretiens et l'éventuelle liste de correspondance entre chaque entretien et l'identité des personnes, la déclaration CNIL n'est pas nécessaire. En parallèle, vous devez obtenir un accord même oral pour l'enregistrement audio en début d'entretien et indiquer qu'il sera supprimé, une fois retranscrit. Si vous respectez ces consignes, vous serez en règle dès à présent avec la CNIL et pourrez débiter vos entretiens dès à présent. »

III. Résultats

1) Recrutement

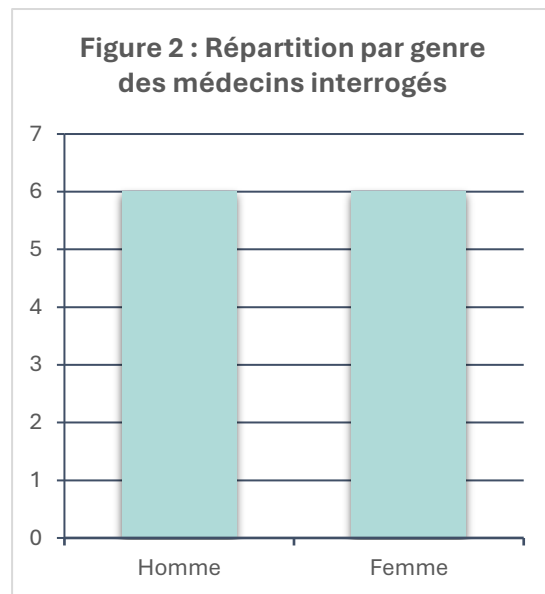
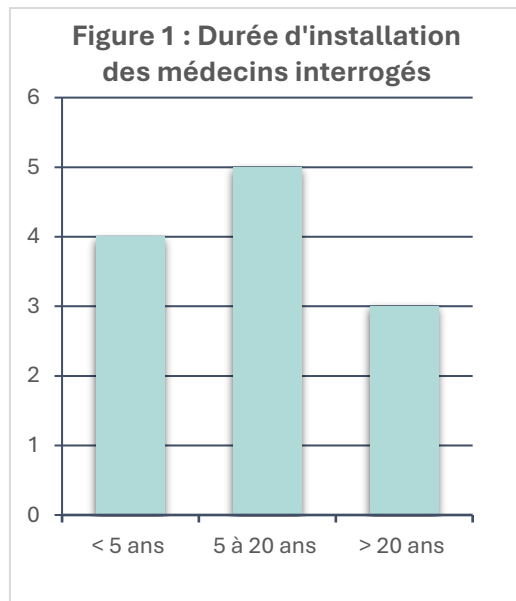
Les entretiens se sont déroulés entre le 25 Mars 2025 et le 26 Mai 2025. La suffisance de données a été obtenue au terme du dixième entretien. Elle a été confirmée par deux entretiens supplémentaires. Ces douze entretiens ont duré entre 15 minutes 41 secondes et 50 minutes 44 secondes, avec une durée moyenne de 31 minutes 28 secondes.

Le guide d'entretien a évolué après la réalisation des quatre premiers entretiens. La mention des médecins de l'HAD (Hospitalisation à Domicile), comme professionnels de santé potentiellement appropriés pour réaliser les discussions anticipées, a conduit à leur intégration dans les propositions de relance concernant les autres professionnels de santé susceptibles de participer à ces discussions.

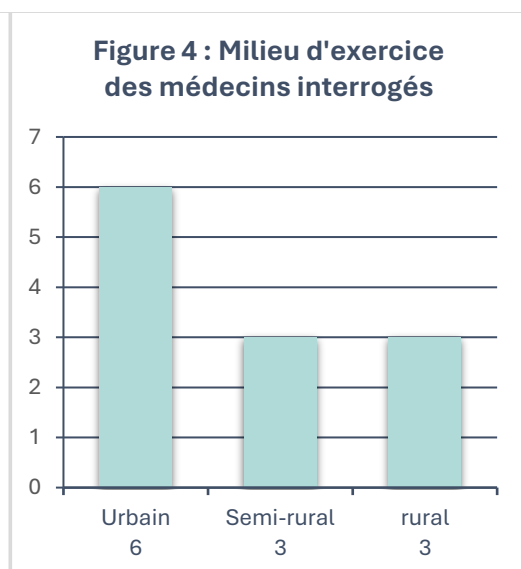
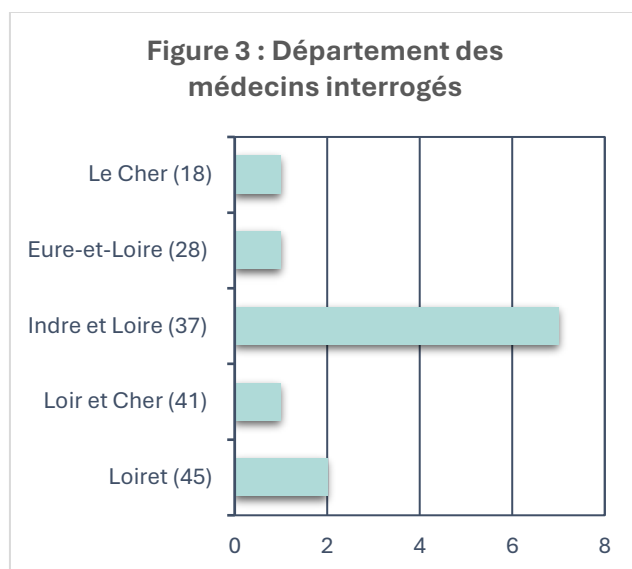
Par ailleurs, les médecins généralistes interrogés ne faisant pas de distinction entre un IPA (Infirmier en Pratique Avancée) ou un IDE (Infirmier Diplômé d'Etat) spécialisé dans la pathologie pour la réalisation des discussions anticipées, ces deux professionnels ont donc été regroupés dans une même relance, afin de préserver la fluidité de l'entretien.

2) Données socio-démographiques

Parmi les 12 médecins interrogés, quatre médecins exerçaient en MSP (Maison de Santé Pluriprofessionnelle) et 8 en cabinet de groupe. La durée d'installation variait de moins de 1 an à 29 ans avec une durée moyenne de 12,7 ans d'exercice. Ils ont été regroupés en trois catégories selon leur durée d'installation (*figure 1*). Il a été interrogé autant d'hommes que de femmes (*figure 2*).



Les participants étaient originaires de 5 des 6 départements de la région Centre-Val de Loire avec une majorité issue de l'Indre et Loire (37) (*figure 3*), département d'exercice de l'investigateur. Parmi les médecins interrogés, 6 médecins exerçaient en milieu urbain, 3 en milieu semi-rural et 3 en milieu rural (*figure 4*).



Tous les participants effectuent des visites à domicile et en EHPAD. Parmi les médecins, 3 avaient effectué une formation en rapport avec les soins palliatifs. Une participante effectuait le diplôme universitaire de soins palliatifs et deux autres avaient réalisé un stage d'interne de 6 mois dans un service de soins palliatifs. Par ailleurs, l'une des médecins a effectué un stage

d'interne de 6 mois en soins palliatifs, puis a travaillé pendant 3 ans à 20% dans une équipe mobile de soins palliatifs. Il faut aussi noter qu'un des participants est médecin coordinateur d'EHPAD à mi-temps et un autre médecin a une capacité en gériatrie.

3) Rôle et vécu du médecin généraliste dans les discussions anticipées

3.1) Modalités actuelles de participation des médecins généralistes aux discussions anticipées

3.1.1) Une place centrale

Les modalités des discussions anticipées décrites par les médecins généralistes interrogés apparaissent très variées. Cependant, la plupart d'entre eux s'accordent à dire qu'ils occupent une place fondamentale dans ces échanges. La moitié des participants interrogés emploie le mot « *central* » (P1, P2, P3, P6, P10, P12) pour qualifier leur rôle actuel. Cet adjectif traduit selon eux au mieux la position du médecin généraliste. Ce rôle central s'exprime d'abord sur le plan temporel, car le généraliste est souvent présent du diagnostic jusqu'à la fin de vie du patient. Il joue aussi un rôle de coordination entre les différents spécialistes et peut être un relais pour la famille. Ces médecins qui considèrent avoir une place centrale sont également ceux qui se disent fréquemment confrontés à la fin de vie. « *Il y a beaucoup de soins palliatifs qui se gèrent à domicile ou l'équivalent du domicile.* » (P1)

A l'inverse, deux participants décrivent un rôle plus secondaire ou alors une faible exposition aux situations de fin de vie. Il est pertinent de noter que ces deux médecins sont les seuls ayant été interrogés dans le Loiret (45), en milieu urbain. Ce manque d'exposition pourrait s'expliquer par la proximité de l'HAD et des spécialistes, ainsi que par la forte tension démographique qui pèse sur ces médecins généralistes. « *Je dirais que nous, on intervient en seconde ligne pour reprendre les choses.* » (P5) ; « *C'est pas quelque chose qu'on aborde habituellement en médecine générale. Je gère très rarement la fin de vie à domicile soit c'est transféré à l'hôpital, soit c'est géré par l'HAD.* » (P4)

3.1.2) Une approche pluridisciplinaire

Les médecins généralistes interrogés insistent sur l'importance du travail en équipe avec les infirmières, les aides-soignantes et l'HAD. Cette collaboration apparaît essentielle pour

garantir la continuité des soins et faciliter les échanges sur les situations complexes. Elle permet d'alléger le poids décisionnel qui repose sur le médecin traitant, en apportant une pluralité de points de vue. *« On a l'HAD auquel on peut faire appel, souvent, et on fait appel à eux souvent. (...) On a des réunions tous les mois avec les infirmiers, et on parle de tous les cas difficiles qui posent problème. »* (P9)

3.1.3) Un rôle souvent initiateur

Tous les médecins généralistes soulignent que les discussions anticipées sont rarement initiées par les spécialistes. *« C'est souvent dernièrement, moi, la première professionnelle qui les aborde, même quand ils sont suivis par des spécialistes. Il y a certains patients pour lesquels ils sont suivis par des spécialistes pour leur cancer et où ce n'est pas du tout abordé. »* (P2)

Parmi les médecins interrogés, trois profils différents pour initier les discussions anticipées ressortent de l'analyse, dans des proportions similaires.

- **Les proactifs systématiques :**

Ces médecins abordent systématiquement les discussions anticipées avec tous leurs patients, souvent en incluant leurs proches. Cette initiation précoce se fait chez tous leurs patients à la suite d'un diagnostic grave ou face à une situation de fragilité. *« C'est quelque chose que j'essaie d'aborder assez rapidement. Pas trop rapidement non plus, mais bon, leur demander quand même assez en amont, en fait, comment ils voient les choses si un jour ça se dégrade. »* (P2)

- **Les contextuels :**

Ces médecins attendent une opportunité qu'ils jugent favorable à l'initiation des discussions anticipées. Ces opportunités peuvent être cliniques *« Après, dès que ça commence à foirer, je leur en parle assez rapidement. »* (P1), relationnelles *« C'est plutôt quand il y a une acceptation, une certaine sérénité en fait. »* (P7) ou administratives. *« Alors, en fait, déjà, ils ont une première interrogation quand ils vont se faire opérer. Parce que dans le cahier, pour se faire opérer, il y a une question déjà, quelle est la personne de confiance. »* (P9)

- **Les passifs :**

Ces médecins préfèrent laisser l'initiative au patient. Le sujet n'est alors que rarement abordé spontanément par le praticien. « *Moi, je n'aborde pas le sujet de façon spontanée. Je n'impose pas le terme fin de vie aux gens. Moi, j'attends qu'il y ait une question du patient, même si je vais chercher les questions.* » (P3)

3.1.4) Réalisation des discussions anticipées

Deux approches différentes des discussions anticipées ont été décrites par les médecins.

- **L'approche formalisée :**

Les médecins utilisent des outils officiels et orientent souvent la discussion vers la réalisation d'une trace écrite systématisée. Cependant, ils restent critiques vis-à-vis des outils disponibles, qu'ils jugent biaisés et parfois mal adaptés au terrain. « *Moi, j'utilise le truc, je crois que c'est HAS (Haute Autorité de Santé), mais c'est un peu naze.* » (P1)

- **L'approche informelle :**

Cette approche est la plus fréquemment utilisée par les médecins généralistes. Elle repose sur un abord plus souple des discussions anticipées, souvent répétées dans le temps. Elle n'aboutit pas toujours à une rédaction de la part du patient, mais permet au praticien de connaître les souhaits du patient en cas de nécessité. « *Je ne vais pas forcément rédiger les choses, je leur en parle, (...) je l'aborde un peu comme ça, il n'y a pas vraiment de moment dédié, ça intervient, et puis on en parle, et puis on en reparle éventuellement plus tard.* » (P2) ; « *Je lance un petit peu des perches, puis j'attends que ça revienne.* » (P8)

3.2) Sentiment de compétence des médecins généralistes sur les discussions anticipées

Les médecins interrogés expriment des ressentis contrastés face aux discussions anticipées. Certains se déclarent à l'aise avec le sujet, alors que d'autres relèvent des obstacles ponctuels tandis qu'une minorité reconnaît être en difficulté sur le sujet.

Une partie des participants n'éprouve pas de problème particulier avec les discussions anticipées. Ils pensent que par leur **pratique régulière** de l'accompagnement en fin de vie, la prise en charge de leurs patients est conforme à leurs souhaits. « *De mon point de vue, alors, je*

n'ai pas l'impression sincèrement d'être en difficulté, particulièrement sur cette question-là. »
(P1) Le **travail d'équipe** en ambulatoire permet de gérer sereinement ce dialogue. *« On y arrive très bien, avec de simples moyens et une équipe soudée d'infirmières et d'aides-soignantes. Je ne me sens pas en difficulté, dans la mesure où on est des équipes soudées. »* (P12)

Cependant, la majorité des praticiens interrogés, malgré leur aisance sur le sujet, estime qu'ils se retrouvent confrontés à **certains freins** pour la bonne réalisation des discussions anticipées. Le premier obstacle mentionné est le **manque d'information** de la part des spécialistes qui complique l'accompagnement. *« Je sais que c'est quelque chose avec lequel je suis à l'aise, (...) mais la difficulté, c'est quand je n'ai pas les infos. »* (P5) D'autres soulignent la difficulté de trouver le **bon moment** pour initier ces échanges. *« C'est toujours un peu difficile de définir à quel moment, finalement, c'est la fin. »* (P6) Enfin, les **contraintes organisationnelles et temporelles** peuvent être un frein pour les médecins généralistes. *« Non, je ne me sens pas en difficulté avec le sujet, plutôt avec la difficulté de la temporalité de mon métier. »* (P11)

A l'opposé, quelques médecins généralistes reconnaissent une **réelle difficulté** à aborder ce sujet. Celle-ci peut être liée à un **manque de pratique** et à une **appréhension** du sujet *« C'est sûr que le jour où ça intervient, je n'ai pas forcément l'habitude, et donc, les outils dans la discussion pour avancer sereinement dans la prise en charge des patients. »* (P4) D'autres se sont retrouvés face à une **réception mitigée** de la part des patients, ce qui a généré un doute sur leur pertinence pour réaliser ces discussions. *« Je pense que je suis un peu en difficulté parce que quand c'est sorti, j'étais hyper motivé. Je le faisais souvent, et, le nombre de retours peu positifs ; enfin j'ai eu peu de retour. Et puis, un accueil qui n'était pas toujours... Enfin, j'avais du mal à comprendre la réaction des gens. Du coup, je me suis un peu calmé après honnêtement sur la proposition. »* (P7) Enfin, certains pensent **manquer de compétence** pour les réaliser *« Peut-être justement, au niveau de la loi, je ne connais peut-être pas tout bien. »* (P9)

4) Atouts du médecin généraliste dans les discussions anticipées

A travers leurs expériences des discussions anticipées, les différents médecins généralistes ont fait ressortir des atouts spécifiques à leur fonction pour la réalisation des discussions anticipées.

4.1) Connaissance longitudinale de l'histoire de vie du patient

L'un des atouts les plus fréquemment cités par les médecins généralistes est leur suivi longitudinal des patients. Le généraliste connaît souvent ses patients depuis de nombreuses années, parfois sur plusieurs générations. « *On connaît bien nos patients, on les suit depuis longtemps.* » (P10) Cette relation construite dans la durée apporte, selon eux, plusieurs avantages.

Cette continuité de suivi fait souvent du médecin généraliste le seul professionnel à avoir accès à l'**histoire narrative complète** de la maladie. Il accède ainsi à des éléments narratifs que les intervenants arrivés plus tardivement dans le parcours de soins n'ont pas. « *Il connaît le patient. Il connaît son histoire, il connaît le process dans la découverte de la maladie, il sait comment toutes les choses se sont passées, il sait, peut-être comment le spécialiste l'a annoncé, comment l'a vécu le patient.* » (P11)

Le suivi au long cours permet également un **recueil progressif** des éléments de vie et des valeurs du patient en réaction à des événements personnels ou vécus par ses proches. Cela permet un accompagnement progressif du patient pour l'aider à clarifier sa réflexion et ses préférences. « *On a quand même des éléments de vie au fil des consultations qu'on peut recueillir, qui peut-être permettent de recueillir ce qui fait sens et ce qui le fait moins, et d'aider les personnes à dégager ce qui fait sens pour eux et ce qui le fait moins.* » (P1)

Enfin, la durée de la relation permet de créer un **lien spécifique** entre le médecin et son patient. Le fait d'avoir connu la personne lorsqu'elle était en bonne santé permet d'avoir une approche moins centrée sur la maladie et plus proche des souhaits du patient. « *Par la proximité qu'on crée dans ce suivi, on est quand même assez bien placé. (...) Il y a un avis de consultation parce qu'effectivement ils nous connaissent bien, on les a vus en bonne santé.* » (P3)

4.2) Capacité à intégrer la personnalité, les valeurs et les priorités du patient

Les médecins généralistes se considèrent être les professionnels de santé ayant un **accès privilégié** aux valeurs et aux priorités du patient. « *Donc le médecin généraliste, je pense qu'il a plus sur les récits de vie, sur les trajectoires de vie, sur le sens que les gens donnent aux choses, sans doute plus d'éléments.* » (P1) Cette connaissance, construite au fil du temps comme développée dans le point précédent, place le médecin généraliste dans une position singulière.

Certains médecins reconnaissent que d'autres professionnels paramédicaux peuvent aussi avoir accès à ces données. Cependant, le médecin généraliste est celui qui dispose de la **vision la plus complète**. « *On est ceux qui avons le meilleur ratio connaissances sociales, médicales, qui connaissent vraiment l'individu dans sa globalité, et aptes finalement à pouvoir prendre certaines décisions.* » (P6)

Ces connaissances du médecin généraliste **dépassent les données formalisées** du dossier médical. Certains éléments de vie intime ne sont connus que du médecin généraliste et ne peuvent être partagés. « *Il n'a pas accès à toutes ces données, qui ne sont même pas marquées dans notre dossier. Elles sont dans notre tête, mais on ne va pas noter qu'il a eu un traumatisme psychologique à 15 ans. On ne va pas le noter ; surtout quand c'est un traumatisme grave, c'est difficile de le noter dans un dossier comme ça.* » (P7)

Cette connaissance permet d'intégrer les valeurs, les expériences et la personnalité de leurs patients dans la manière d'aborder les discussions anticipées. Les médecins généralistes rapportent ainsi qu'ils **adaptent leur discours** selon la sensibilité et le vécu du patient. « *Peut-être aussi en connaissant sa personnalité, sa façon de réagir aux choses. (...) Une position plus privilégiée pour trouver les bons mots, les bons termes, la bonne attitude.* » (P4)

4.3) Connaissance du contexte de vie au domicile et du réseau médico-social du patient

La **connaissance globale** du patient et de son environnement est un atout majeur du médecin généraliste dans les discussions anticipées. Par son suivi régulier, sa proximité, ses liens avec la famille et ses passages au domicile, il accède à des informations que les autres professionnels ne possèdent pas. « *De connaître la situation médico-sociale du patient, à la fois*

sur le plan individuel, la ville où il habite, l'entourage, qui intervient au niveau de sa famille. »
(P4)

Cette connaissance **dépasse le champ médical** strict et inclut la vie quotidienne du patient, qui peut avoir un impact important sur la décision en fin de vie. *« Il va voir sa femme trois fois par semaine à l'EHPAD. Donc, en fait, il a autre chose à faire. Et en fait, en plus, ça les fatiguerait sûrement plus. Donc, je pense que oui, nous, on connaît les patients en dehors de l'hôpital. »* (P4)

La connaissance de l'entourage est primordiale pour adapter l'accompagnement. Le médecin généraliste peut évaluer les **capacités du réseau familial** à accueillir le patient à domicile, et ainsi prévenir les situations à risque. *« Savoir si l'entourage est fiable et solide ou si, finalement, l'environnement social est plutôt fragile. Ce sont des éléments qui sont quand même décisifs dans la décision de prise en charge d'un accompagnement à domicile, par exemple ou d'une hospitalisation. »* (P6)

La vision du médecin généraliste ne s'arrête pas au simple cercle familial. Il dispose d'une vision élargie des **possibilités du domicile** grâce à son réseau professionnel local et sa connaissance des conditions de vie au domicile et des possibilités d'intervention. *« Je pense que cette connaissance très verticale de la famille, (...) la connaissance du terrain, la connaissance aussi des professionnels locaux. Les infirmiers avec lesquels on travaille, les kinés avec lesquels on travaille. Ça permet justement d'avoir une vision assez précise de la qualité de ce qu'on peut proposer. Et, éventuellement même des limites de ce qu'on peut proposer en fonction des situations. »* (P6)

Cette proximité avec les équipes paramédicales permet un **partage des informations** essentielles au suivi. *« Avec les infirmiers, (..) quand ils sentent que ça ne va pas, ils nous le disent aussi. Donc, ils nous disent, là, il faut aller plus loin, il faut faire quelque chose d'autre. Et puis, il y a aussi même les aides-soignantes qui nous font des retours. »* (P9)

Enfin, plusieurs médecins soulignent leur **double expérience hospitalière et ambulatoire**, contrairement à la plupart des spécialistes qui ont une faible expérience du domicile. *« Autant un médecin généraliste a souvent travaillé pendant son internat au moins à l'hôpital. Et sait ce*

qu'est une hospitalisation. Autant, force est de constater qu'il y a beaucoup de médecins spécialistes qui ne savent pas ce que c'est la maladie à la maison ou en institution, autre que l'hôpital. » (P1)

4.4) Relation de confiance active choisie par le patient

Les médecins interrogés soulignent l'importance de la relation du médecin généraliste et de son patient. Elle se distingue par le fait d'être **choisie activement** par le patient, contrairement à celles qu'il entretient avec d'autres professionnels. *« Je pense qu'il y a une certaine relation de confiance qui s'est installée dans le temps et qui est un peu moins imposée qu'à l'hôpital. (...) Quand ils viennent nous voir, c'est qu'ils ont choisi de nous voir, peut-être un peu moins à l'hôpital. » (P3)*

Pour de nombreux praticiens, cet engagement du patient envers son médecin généraliste est **récioproque**. *« Quand on accompagne nos patients, ce sont nos patients, c'est notre dossier, notre patient. » (P10)* Cet engagement du médecin généraliste vis-à-vis de ses patients en fait un interlocuteur privilégié. Le lien de confiance ne repose pas uniquement sur le choix du patient, mais aussi sur l'investissement personnel du médecin.

A l'inverse, certains praticiens critiquent la **relation hospitalière perçue comme fragmentée et impersonnelle**, en raison de la multiplicité des intervenants et de l'absence de choix du patient sur son interlocuteur. *« À l'hôpital, des fois, ils ont parfois un peu l'impression, ils ont plusieurs interlocuteurs, des fois, le relationnel n'est pas choisi de leur part. » (P3)* Cette instabilité peut accentuer la perte de repères pour le patient, renforçant la position du médecin généraliste comme **repère stable** de confiance.

Enfin, certains patients refusent l'intervention d'autres professionnels de santé que le médecin généraliste. Ce dernier devient alors l'**unique interlocuteur** possible pour mener les discussions anticipées. *« Ceux qui ne veulent rien, qui ne veulent pas de soins, qui ne veulent pas de ... Ils veulent que leur généraliste, donc moi, et qu'on sait qu'il y a une néoplasie qui évolue derrière. » (P8)*

4.5) Espace de parole plus ouvert

Selon les médecins interrogés, la consultation de médecine générale offre un espace de parole plus libre qu'une consultation hospitalière. « *Quand on connaît les patients en dehors de l'hôpital, où ils sont un peu impressionnés par le spécialiste machin, du coup, je pense qu'effectivement, il y a peut-être moins de barrières pour parler de certaines choses.* » (P5) Le **cadre hospitalier** est perçu comme plus **solennel** et parfois **intimidant**, ce qui peut amener le patient à prendre des décisions qui ne seraient pas les siennes.

Les médecins généralistes observent que les patients abordent avec eux de nombreux sujets qu'ils n'avaient pas osés ou pensés aborder lors de la consultation avec le spécialiste. « *Je pense qu'effectivement, ils posent plus de questions dans nos cabinets qu'à l'hôpital.* » (P3) Ainsi, le cadre moins formel et moins hiérarchisé de la consultation de médecine générale **facilite l'expression** des inquiétudes, des doutes ou de certains souhaits pour un sujet sensible comme les directives anticipées.

4.6) Fonction reconnue de guide et de soutien dans les réflexions médicales du patient

Les médecins traitants expliquent être fréquemment sollicités pour leur avis, non seulement sur l'aspect clinique, mais aussi sur les propositions de traitements des spécialistes. « *J'ai eu plusieurs situations où les spécialistes avaient donné des informations, avaient proposé des solutions. Mais les patients, avant de prendre leur décision, voulaient échanger avec moi pour savoir quelle était mon opinion.* » (P6) Le médecin généraliste prend alors un **rôle de guide et de soutien** pour la prise de décision médicale. Cette fonction ne consiste pas à trancher, mais à aider le patient dans sa réflexion pour lui permettre de se positionner plus sereinement. Ces attributs, spontanément reconnus par les patients, paraissent essentiels au bon déroulement des discussions anticipées.

Ce rôle d'accompagnement du médecin traitant va parfois **au-delà de la simple expertise médicale**. « *L'importance du médecin généraliste au sein de la population, est différente du rôle de spécialiste, qui a plus un avis technique et scientifique sur diverses pathologies, que l'on a besoin, évidemment. Et le médecin généraliste a évidemment cet avis technique et scientifique, mais aussi le rôle de conseil.* » (P12) Le médecin généraliste a donc l'habitude d'écouter le patient en gardant une posture neutre et centrée sur la personne.

Enfin, sa **position extérieure**, puisqu'il n'intervient pas directement dans la prise en charge hospitalière, confère à son avis une dimension particulière. Les patients peuvent le percevoir comme **indépendant**, capable d'apporter son avis sans enjeux institutionnels. « *Un avis consultatif un peu extérieur qui leur paraît peut-être extérieur, mais qui peut être important.* » (P3)

4.7) Compétence éducative

Un autre atout mis en avant par les médecins généralistes est leur rôle d'éducateur. Ils se positionnent souvent comme **vulgarisateurs** d'informations médicales après un examen ou une consultation spécialisée. Leur rôle est de rendre compréhensible le langage technique et les situations complexes pour le patient et son entourage. « *J'essaie de décrypter finalement, d'expliquer et de vulgariser un peu les informations médicales à usage des patients et de leur entourage, de manière à ce qu'ils aient la compréhension de la situation.* » (P6)

Cette compétence pédagogique fait partie intégrante de leur **formation**. « *On a, de par notre formation, une capacité à être relativement synthétique.* » (P6) Elle se consolide ensuite au quotidien, grâce aux **retours réguliers** des patients, qui permettent au médecin d'ajuster son discours. « *C'est dans la manière d'expliquer, étant donné qu'on fait ça tout le temps en ayant un retour sur ce qu'on a expliqué, parce que les gens nous disent, s'ils n'ont pas compris, on se rend compte s'ils n'ont pas compris etc. On est sans doute meilleur pour vulgariser certaines prises en charge, certaines situations.* » (P1)

Les médecins généralistes soulignent que cette mission éducative est essentielle pour les discussions anticipées, car l'un de leurs principaux objectifs est de clarifier les possibilités de prise en charge pour le patient. En effet, les patients n'ont pas toujours une représentation claire des implications de leurs différents choix. Leur bonne compréhension est donc nécessaire pour qu'ils puissent choisir de manière autonome et éclairée.

4.8) Suivi évolutif et adaptabilité au rythme d'évolution de la maladie.

Un autre avantage du médecin généraliste réside dans sa capacité à **s'adapter au rythme** et aux besoins spécifiques du patient. Contrairement à d'autres professionnels de santé qui interviennent de manière ponctuelle, le médecin généraliste peut moduler la manière d'aborder

ce sujet. « *Nous, comme on les voit régulièrement, on peut aborder certaines choses certaines fois. Tu vois, il y a un mois, tu ne pourras pas aborder les choses. Puis, trois mois après, comme ils auront un petit peu perdu, tu pourras commencer à aborder des choses.* » (P5) Cette capacité à intervenir sur le sujet à différents moments de la maladie permet d'éviter un dialogue trop précoce qui pourrait être mal accepté par le patient.

Cette flexibilité permet aux praticiens de poser des questions **sans attendre de réponse immédiate** de la part des patients, tout en respectant le temps qui leur est nécessaire. Cela permet de réduire la charge émotionnelle de ces discussions et de les faire émerger de manière plus naturelle. « *En insistant sur le fait qu'il n'y a pas d'urgence à répondre, mais que ce sont des questions auxquelles il va falloir répondre et pour lesquelles il va falloir qu'ils réfléchissent. Et à un moment ou à un autre, on attendra une réponse de leur part.* » (P6)

L'adaptation passe aussi par une **approche progressive et informelle** qui permet d'aborder le sujet dans un cadre, qui n'est pas forcément celui de la maladie et ainsi de faire émerger une réflexion progressive du patient à son rythme. « *Parce que ça prend du temps et, des fois, ils sont un peu dans le déni au début. Donc, je lance des petites perches, puis, j'essaie à chaque renouvellement, chaque mois, d'essayer de titiller un peu, voir ce que ça donne.* » (P8)

Le cadre de la discussion peut aussi être modifié pour mieux convenir au patient. Le médecin généraliste peut facilement **fractionner ces discussions** avec le patient, afin de laisser des temps de réflexion, ou y inclure différents membres de son entourage. « *La possibilité de ne pas faire ça en une seule consultation, de fractionner peut-être les moments de discussion, parce que ce sont des discussions qui peuvent être assez lourdes émotionnellement pour le patient et la famille.* » (P12)

Enfin, le médecin généraliste peut **adapter le suivi** du patient selon ses souhaits, en étant un espace de parole complémentaire au temps hospitalier. « *Il y avait une demande de leur part d'être vus régulièrement, tout en étant vus en parallèle à l'hôpital ou à la clinique de façon un peu plus espacée.* » (P3)

4.9) Premier recours pour le patient, la famille et les autres professionnels de santé

Le médecin généraliste est un acteur central pour l'accompagnement de la fin de vie des patients à domicile, car il assure le rôle de premier recours pour le patient, ses proches ou les autres professionnels de santé. L'**accessibilité** du médecin généraliste fait de lui le premier contacté par le patient ou ses proches. *« L'hôpital n'est pas facile à joindre. On passe notre temps à essayer de joindre l'hôpital pour tout autre chose. (...) Nous, on est disponibles toujours par téléphone, on répond toujours. » (P3)*

Les médecins généralistes rapportent que, face à une difficulté, le **premier réflexe** du patient ou de ses proches est d'appeler le médecin généraliste. *« Quand il y a un problème, quand le conjoint voit que la personne qui est malade ne mange plus, la première personne que l'on appelle, c'est quand même nous. Et puis, c'est nous qui nous déplaçons. C'est nous qui allons à domicile. » (P3)*

Cet engagement à pouvoir se rendre au **domicile** du patient lorsque la situation l'exige est une partie essentielle du rôle du médecin généraliste, surtout dans un contexte palliatif, pour éviter une hospitalisation inutile. En **situation d'urgence**, il se retrouve souvent en première ligne à cause de l'inertie liée au fonctionnement des autres intervenants. *« On a voulu mettre en place l'HAD qui n'a pas pu intervenir, donc ça, c'était le vendredi. Il pouvait intervenir que le lundi. Et, je me suis organisé avec l'infirmière et j'ai beaucoup échangé avec ses deux filles. Et, on a mis en place des soins de confort. Et, finalement, elle est partie dans la nuit du samedi à dimanche. » (P6)*

Le médecin généraliste entretient aussi un **lien étroit avec la famille**, qu'il peut rencontrer lors de consultations accompagnées, ou dont il est souvent le médecin traitant. Cette proximité lui permet d'être une source d'information et un soutien privilégié pour les familles. *« J'ai eu la fille au téléphone hier soir aussi, pour évoquer finalement les problématiques de devenir de son papa. » (P6)* Cette proximité avec la famille contribue à placer le médecin généraliste au cœur du dispositif de soins, car il est informé en temps réel de toute évolution. De plus, il permet un espace de parole plus libre pour la famille par la relation déjà construite avec celle-ci.

Le médecin généraliste est aussi le premier recours pour les autres professionnels de santé par son rôle de **coordinateur** développé dans le point suivant. Il est celui qu'appellent les professionnels paramédicaux en cas de besoin au domicile, et il a souvent un avis consultatif pour connaître les volontés du patient lors des prises de décision à l'hôpital.

4.10) Rôle de coordinateur des soins

La mission de santé principale du médecin généraliste est son **rôle de pivot** entre les différents professionnels de santé. Le médecin généraliste a la responsabilité d'orienter les patients et d'assurer la coordination des soins si nécessaire. Ce rôle de gestion du parcours de soins et de tenue du dossier médical rend naturel, pour certains praticiens, qu'ils soient en charge et garants des discussions anticipées. *« On est central dans beaucoup de démarches administratives, les demandes de protocoles ALD (Affection de Longue Durée), le suivi des patients, le stockage des informations médicales et la gestion des dossiers médicaux. »* (P6)

Il ne semble alors pas logique pour ces médecins que la problématique de la fin de vie soit la seule dont ils ne soient pas en charge. Ils craignent qu'un autre interlocuteur principal puisse entraîner une **confusion dans le rôle de chacun**. *« Cette coordination, elle n'a pas besoin d'être écrite pour qu'on la fasse déjà dans d'autres pathologies que l'oncologie ou que la fin de vie, et que c'est déjà notre rôle au quotidien. »* (P11)

Ce rôle de chef d'orchestre des soins est particulièrement décrit par les médecins exerçant en milieu rural, où les **ressources spécialisées sont limitées**. *« En milieu rural, loin de toute structure hospitalière de soins palliatifs, le médecin généraliste a un rôle central, c'est clair. On coordonne les soins infirmiers à domicile, les passages, les prescriptions, les aides-soignantes. »* (P10) Le médecin traitant devient donc le pilier de l'accompagnement des patients. Il articule l'ensemble des interventions au domicile du patient, afin de garantir les meilleurs soins possibles dans les situations d'éloignement géographique.

4.11) Habitude de gérer une grande diversité de situations cliniques

Les médecins généralistes soulignent aussi leur expérience dans la prise en charge d'une grande **variété de situations** cliniques. Par la multiplicité des motifs de consultation, ils développent une vision transversale qui leur permet d'être particulièrement flexibles pour

accompagner des patients aux profils et trajectoires diverses. *« Il y a une multiplicité de situations et pour le coup, ça, les généralistes on est quand même assez habitué parce qu'on voit énormément de cas de figure différents. (...) Les spécialistes d'organes n'imaginent pas ça je pense, parce qu'ils voient les gens à des fenêtres particulières. »* (P1)

Certains médecins expliquent que cette diversité d'expériences leur permet de mieux **anticiper** l'évolution possible des maladies. En effet, les patients en fin de vie étant le plus souvent polypathologiques, la connaissance des divers scénarios d'évolution apporte au médecin une vision globale de l'évolution possible de l'état de santé de leur patient.

5) Limites et obstacles pour les médecins généralistes

5.1) Manque d'information claire de la part des spécialistes (évolution, pronostic)

L'obstacle le plus fréquemment cité par les médecins généralistes pour l'initiation des discussions anticipées est le **manque d'information** disponible. *« C'est qu'on n'a pas tous les éléments. »* (P6) Ce manque d'information, tant pour le patient que pour le médecin traitant, rend difficile d'aborder sereinement les discussions anticipées. *« Tu ne sais pas où ils en sont de leur maladie. Tu ne sais pas à quoi sert la chimio, l'oncologue n'a rien dit au patient. Donc le patient, il ne sait pas non plus. (...) C'est difficile de se positionner en tant que médecin généraliste. »* (P5) Le médecin traitant se retrouve alors dans une position délicate. Il ignore parfois si les traitements en cours ont une visée palliative ou curative. Il ne sait pas non plus ce qui a été annoncé au patient. Il risque alors de dépasser son rôle de médecin traitant en abordant trop tôt l'aspect terminal d'une maladie et de créer une dissonance avec le discours hospitalier.

De plus, les médecins généralistes rapportent que **certaines spécialités abordent rarement certaines pathologies graves sous un angle palliatif**. Ils n'évoquent donc pas clairement le caractère évolutif et terminal d'une maladie, ce qui rend plus complexe l'accompagnement du patient dans sa réflexion. *« Tu as des gens insuffisants cardiaques. Le cardio ne leur a pas dit que c'était une maladie grave, évolutive, et que probablement, c'est ce qui les emporterait. Et du coup, c'est compliqué de faire comprendre aux gens que globalement, oui, à chaque décompensation, on est sur un fil du rasoir et que voilà. »* (P5)

Le manque d'information n'est pas toujours lié au spécialiste, mais peut aussi venir d'une **compréhension partielle du patient** de sa situation lors des échanges hospitaliers. « *La principale limite qu'on a, finalement, c'est déjà la compréhension qu'ont eu les gens en amont et la compréhension qu'ils ont eue à l'occasion d'échanges avec des médecins spécialistes ou hospitaliers.* » (P6) Cette incompréhension liée à la complexité des informations médicales ou la charge émotionnelle accentue la difficulté à initier ces discussions.

Enfin, le manque d'information vient aussi du **mode de communication** entre le médecin généraliste et l'hôpital. Les médecins critiquent une transmission des informations par courrier, ce qui entraîne des délais importants voire une perte de l'information. « *Alors on est obligé d'attendre le compte rendu, qui arrive deux semaines plus tard dans le meilleur des cas, des fois, c'est beaucoup plus tardif. Ou alors, c'est nous qui devons contacter le praticien, mais bon, aujourd'hui, ce n'est pas lui le référent, il sera là demain, il est en congé.* » (P6) Cette lenteur dans la transmission des informations oblige les médecins généralistes à contacter directement l'hôpital, générant une charge de travail supplémentaire. « *Je suis obligé de revenir derrière vers l'hôpital pour revenir vers les patients et cette boucle, elle est un peu chronophage.* » (P6)

5.2) Risque de ruptures dans le suivi après l'orientation vers l'hôpital.

Plusieurs médecins généralistes expliquent **perdre de vue** une partie de leurs patients après les avoir orientés vers un spécialiste. « *Ces patients nous échappent souvent, une fois que le diagnostic est fait, qu'on les a envoyés au spécialiste, on ne les revoit plus.* » (P4) Cette rupture de suivi met en difficulté les médecins traitants, qui ne retrouvent le patient qu'en situation palliative avancée. « *Que pour le finish des patients.* » (P1)

Par ailleurs, pour les patients avec qui le contact est maintenu, les consultations avec le médecin traitant surviennent souvent dans un **contexte aigu**. Ces moments sont jugés inappropriés pour la réalisation sereine de discussions anticipées. « *On les voit très rarement, ou on les voit pour des pathologies aiguës, où ce n'est pas tellement le moment, en fait. Quand ils décompensent, ce n'est pas tellement le moment d'aborder ce genre de choses.* » (P2)

5.3) Incertitude technique sur certaines évolutions médicales spécifiques

Un frein évoqué par certains médecins généralistes est leur difficulté à anticiper l'évolution de certaines pathologies, car celle-ci sort de leur **champ habituel de connaissances**. « *Les connaissances scientifiques, selon les pronostics des pathologies, (...) avec des cancers extrêmement agressifs ou actifs ou autres. Bien souvent, ça dépasse largement le champ de connaissances. Et donc, c'est compliqué d'entamer les discussions, parce que le rôle du médecin n'est pas de pronostiquer ; mais des fois, il y a quand même une vision au moins à court moyen terme.* » (P12)

Ainsi, même si le rôle du médecin dans les discussions anticipées n'est pas de prédire un avenir précis. Il nécessite cependant une **vision des possibilités d'évolution** de la pathologie pour aider le patient dans sa réflexion. « *C'est quand même difficile d'aborder les questions de fin de vie quand tu ne sais pas ce que va être sa fin de vie.* » (P5)

Au-delà, de cette capacité à envisager le futur de la maladie, les médecins généralistes pensent avoir **besoin de plus de certitude** que les spécialistes pour reconnaître le moment propice pour entamer les discussions anticipées. « *Nous, avant d'évoquer une fin de vie sur une pathologie. Je pense qu'on a besoin d'un peu plus de temps et un peu plus de certitude sur le fait que le diagnostic est péjoratif à court terme.* » (P3) Ce délai peut retarder le début de la réflexion du patient.

5.4) Manque de temps dédié en consultation classique

Le manque de temps apparaît comme un autre frein majeur à l'initiation des discussions anticipées en médecine générale. Plusieurs médecins soulignent que la **multiplicité des problématiques** évoquées au cours d'une consultation classique dilue le temps disponible pour aborder sereinement la question de la fin de vie. « *Quand on voit qu'il nous reste cinq minutes de consultation, et devant tous ces problèmes potentiels, je ne saute pas le pas parce qu'à chaque jour suffit sa peine.* » (P1) Le caractère **dense et fragmenté** des consultations rend difficile l'ouverture d'un échange qui nécessite de la disponibilité et une écoute attentive. La charge émotionnelle associée à ces échanges nécessite un espace spécifique qu'une consultation classique ne peut pas toujours offrir.

Certains médecins proposent alors la création d'une **consultation dédiée** à la question. *« Peut-être qu'il faudrait qu'on prévoie une consultation exprès pour ça, ce qui n'est pas forcément facile. »* (P2) Cependant, l'habitude des patients à multiplier les motifs lors d'une consultation risquerait de parasiter l'échange. La structure même de l'activité de médecin généraliste marquée par **l'imprévisibilité et la variété des consultations** complique la mise en place d'un temps exclusivement dédié à ce motif. Ainsi, même lors d'une consultation programmée, il n'est pas rare que des sujets annexes interfèrent, ce qui compromet la qualité du dialogue.

Ce manque de temps peut conduire à un **évitement du sujet**, lié à la surcharge de travail et au manque de disponibilité du médecin. *« La difficulté de la temporalité de mon métier, qui fait que des fois, de façon peut-être inconsciente ; j'esquive peut-être ce moment-là, parce que ça ouvre un champ où il faut prendre le temps de se poser où je me dis que là, il y a encore quatre visites à faire. Si j'ouvre cette discussion, comment je vais m'en sortir ? »* (P11)

5.5) Manque de valorisation

Certains médecins soulignent que la question du temps passé à la réalisation des discussions anticipées est associée à celle de leur **valorisation**. *« Qu'il y a quand même des impératifs de temps, mais en fait, ce sont des impératifs d'argent. Il faut que ça soit valorisé et voir comment ça peut être valorisé. »* (P1)

Cette valorisation attendue n'est pas que financière, mais concerne aussi une **reconnaissance symbolique** du rôle du médecin généraliste. Les praticiens insistent sur la nécessité d'une rétribution adaptée à une consultation longue et complexe pour ce sujet. *« Donc la valorisation, c'est toujours pareil. C'est-à-dire qu'il faut qu'il y ait une rentabilité. C'est obligatoire. Alors à différents points de vue, c'est valorisation financière, il y a valorisation sociale, professionnelle aussi, qui n'est pas à négliger. »* (P1)

5.6) Manque de formation à la réalisation des discussions anticipées

L'absence de formation spécifique aux discussions anticipées est un autre obstacle pour les médecins interrogés. Ce manque de préparation peut provoquer un sentiment de malaise face à ces situations. *« On est tous un peu perdus, je dirais, parce qu'on n'a pas été formés, déjà, pour*

*ça, au niveau de la fac. On n'a pas fait de formation continue abordant le sujet aussi, peut-être par choix aussi. » (P4) Ce **déficit de formation** initiale, combiné à une **faible exposition** d'une partie des praticiens aux questionnements sur la fin de vie, met en difficulté ces médecins dans la réalisation des échanges. « *On n'a pas l'habitude de gérer. Et du coup, c'est ça qui nous met certainement mal à l'aise. On n'a pas de référentiel.* » (P4)*

Par ailleurs, l'**absence de référentiel et de ressources pédagogiques** officielles facilement accessibles accentue cette difficulté. « *En médecine, on a une pathologie qui n'est pas fréquente, on va aller rechercher des informations, tout ça. Sur la publication, on ne peut pas trouver, je dirais, une publication comment prendre en charge un patient en fin de vie facilement.* » (P4)

5.7) Hétérogénéité des pratiques

Un autre obstacle soulevé par certains médecins interrogés est l'hétérogénéité des pratiques en médecine générale. « *Pour le médecin généraliste, en règle générale, il y a une certaine hétérogénéité de pratique.* » (P1) Certains praticiens sont habitués à initier ces échanges, tandis que d'autres sont en difficulté ou préfèrent les éviter.

Cette variabilité s'explique par une **exposition différente** aux situations de fin de vie entre les médecins généralistes selon la moyenne d'âge de leur patientèle et leur lieu d'exercice. « *Ce n'est pas possible d'être oncologue sans s'être posé la question de la fin de vie. Or, je pense qu'il y a des médecins généralistes qui pratiquent sans s'être réellement posé ces questions-là, parce qu'ils font très peu de gériatrie, de soins palliatifs, de visites à domicile et donc ça, ça peut être un gros facteur limitant.* » (P1) Ainsi, contrairement aux médecins spécialistes, les médecins généralistes n'ont pas toujours eu l'occasion d'avoir une **démarche réflexive** sur l'accompagnement de la fin de vie.

Enfin, certains praticiens évoquent que cette hétérogénéité repose aussi sur une **dimension plus personnelle**. « *Je pense qu'il y a aussi certains médecins qui n'ont pas trop envie d'être confrontés à ces questions de fin de vie de leur malade.* » (P1)

5.8) Difficulté émotionnelle à initier certains sujets délicats

Au-delà de l'aspect organisationnel et technique des discussions anticipées, plusieurs médecins généralistes évoquent la **difficulté émotionnelle** d'engager ces discussions. Certains praticiens évoquent le malaise ressenti face au **changement de posture** qu'implique cet échange. « *On est toujours dans l'idée de trouver des solutions dans la prise en charge d'un patient tout au long de leur vie. Et là, c'est trouver des solutions, mais voilà, sur quelque chose qui ne se termine pas forcément très bien pour le patient. Du coup, ça met certainement mal à l'aise.* » (P4) Le médecin n'est plus là pour apporter une réponse thérapeutique, mais pour accompagner le patient dans une démarche réflexive sur sa fin de vie.

La dimension émotionnelle s'intensifie également par la **proximité** développée avec le patient au fil du temps. La relation ancienne de confiance avec le médecin traitant, souvent perçue comme un atout, peut paradoxalement, rendre plus difficile l'expression d'un désaccord ou d'un refus de prise en charge de la part du patient. « *La proximité, ça peut être un élément qui ne facilite pas, parce que, comme toute chose intime, ça dépend de comment on est placé dans la vie de la personne par la personne, mais ça peut être difficile de dire à son généraliste, qu'en fait, il nous propose des soins depuis des années pour telle chose, et qu'en fait, on n'en a rien à taper.* » (P1)

5.9) Isolement du médecin généraliste

Plusieurs médecins soulignent que l'exercice de la médecine générale est solitaire. Cet **isolement**, caractéristique de la pratique de la médecine générale, contraste avec la pratique hospitalière, où les décisions sont prises en équipe. « *Peut-être ce qui manque aussi, je dirais, dans les discussions avec le patient, c'est de pouvoir intervenir de façon collégiale.* » (P4) Le médecin généraliste se retrouve alors à devoir supporter seul la **charge émotionnelle** des discussions anticipées sans pouvoir partager ses interrogations ou s'appuyer sur ses confrères.

Cette solitude dans la prise de décision impose au médecin généraliste d'importantes responsabilités. L'un d'eux évoque la **crainte médico-légale** entraînée par cette prise de décision. « *En faisant attention de ne pas faire une Vincent Lambert.* » (P1)

Certains praticiens abordent aussi les dérives qui peuvent découler d'un exercice solitaire de la médecine. L'**absence de contradiction** ou de regard critique sur leurs pratiques peut les rendre plus vulnérables à leurs propres influences. « *Qu'on est plus à même que des personnes qui travaillent en équipe d'être perméable à ces dérives, à vouloir infuser chez les patients certaines idées, à ne pas considérer certaines options comme possibles pour des histoires idéologiques, parce qu'en fait on ne s'en aperçoit pas, ou parce que c'est justement pour ça qu'on est tout seul, parce qu'on n'aime pas la contradiction.* » (P1)

5.10) Risque de biais lié à la connaissance intime de la vie du patient

Si la proximité avec le patient et le suivi longitudinal sont considérés comme des atouts pour les médecins traitants, plusieurs mettent cependant en garde contre un risque de biais lié à l'**illusion de connaître** pleinement son patient et de lui présupposer des souhaits qui ne sont pas les siens. « *Je pense qu'il faut vraiment faire attention. Ce n'est pas parce qu'on passe du temps avec les gens qu'on les connaît. Ce n'est pas parce qu'on parle de choses intimes qu'on les connaît, ce n'est pas parce qu'on est allé chez eux qu'on les connaît.* » (P1) Ces médecins rappellent que cette connaissance reste partielle et parfois trompeuse. « *Mais, il y a toujours des choses qu'on ne connaît pas, en fait.* » (P9) « *On peut avoir des surprises.* » (P7)

Ce lien peut aussi entraîner une **perte d'objectivité** de la part du médecin généraliste. « *En tant que médecin généraliste traitant, depuis plus de vingt ans pour un patient ou une patiente. On a quand même une belle connaissance, mais on a perdu ce côté objectif.* » (P7) Ce médecin souligne qu'il est donc nécessaire de rester vigilant pour ne pas projeter ses propres attentes au patient et ne pas restreindre l'espace de parole en anticipant les réactions de celui-ci.

Enfin, certains médecins évoquent un **risque d'appréhension** à initier ces discussions avec certains profils de patients. Le fait de connaître les traits de caractère du patient peut influencer la manière d'aborder la question. « *Si je sais que c'est un hyper anxieux, (...) Mon questionnement ne sera pas le même. Je sais qu'en plus notamment, on sait un peu comment les gens vont réagir etc... Du coup, est-ce que c'est un peu biaisé.* » (P7). Cette anticipation peut constituer un frein à l'initiation des discussions anticipées, en particulier avec des profils de patient jugés comme complexes. « *C'est parfois quand je redoute parfois un peu, (...) des gens*

avec qui la discussion est déjà un peu compliquée parce qu'ils se sentent un peu persécutés, ils sont légèrement paranoïaques. » (P1)

5.11) Risque de perte de l'alliance thérapeutique avec certains patients mis en difficulté

Un dernier frein à l'initiation des directives anticipées en médecine générale évoqué par les médecins généralistes est la crainte de **fragiliser l'alliance thérapeutique**. *« J'ai toujours dans l'idée aussi de maintenir une relation, une alliance de soins correcte, et donc, je mets ça en balance avec le fait que cette personne-là pourrait ne pas revenir parce qu'elle s'est sentie mise en difficulté. » (P1)*

Cette inquiétude est particulièrement présente pour les patients méfiants ou fréquemment dans l'opposition, dont le **profil psychologique** peut rendre la relation instable. *« Parfois je me dis que ça ne vaut pas le coup enfin je pense vraiment à des gens qui sont typiquement, il y a certaines personnes qui sont paranoïaques, un peu narcissiques, et, ces terrains sont dans la contradiction permanente. » (P1)*

Un autre médecin rapporte des cas de **rupture de confiance** après l'initiation de ces discussions. *« Éventuellement, même, il y a de la colère vis-à-vis de nous. Ça m'est arrivé quelques fois que des patients, devant la brutalité finalement de la situation, même si on essaie d'être très enveloppant dans l'annonce, décident de changer de médecin traitant parce que, non, ils se trompent, ils disent une connerie, je vais voir quelqu'un d'autre. Voilà, mais heureusement, ça reste exceptionnel, mais ça fait partie des choses qui peuvent se faire. » (P6)*

6) Apports et limites des autres professionnels de santé

6.1) Spécialistes de la maladie

- Atouts :

L'ensemble des médecins généralistes évoque des avantages à la réalisation des discussions anticipées par les spécialistes.

L'atout le plus souvent rapporté par les médecins interrogés est leur **expertise technique et scientifique**. « *La personne qui est peut-être la mieux placée pour préciser l'évolution de la maladie aux patients.* » (P4)

L'**absence de transfert d'informations** sur la prise en charge de la maladie réduit le risque de perte d'informations et le temps nécessaire pour réaliser ces discussions. « *Il n'y a pas ce transfert d'informations. Moi, j'ai besoin des éléments du dossier pour pouvoir avoir cette discussion, qu'elle soit éclairée, objective et adaptée. Le spécialiste n'a pas besoin de récupérer cette info.* » (P6) De plus, ils interviennent directement dans les décisions thérapeutiques, ce qui évite une nouvelle transmission des volontés du patient qui pourrait en altérer le contenu. « *C'est l'hôpital qui va dire, ils vont faire une RCP (Réunion de Concertation Pluridisciplinaire). Bon, limitation de soins, il n'y a pas de solution thérapeutique.* » (P6)

Le spécialiste bénéficie d'un **avantage structurel et organisationnel** lié à son exercice en milieu hospitalier. Cette organisation pourrait, selon les médecins généralistes, lui permettre de se dégager **plus de temps** pour ces consultations. « *Se permettre de prendre le temps d'expliquer et de poser tout ça à plat avec les familles qui ont du mal.* » (P12) Cet avantage structurel leur permet aussi de s'appuyer plus facilement sur une **équipe pluriprofessionnelle**. « *Dans un service hospitalier, c'est facile de réunir rapidement les différents intervenants pour discuter d'un cas et d'avoir une attitude coordonnée vis-à-vis du patient.* » (P4) La présence d'un accès privilégié aux **psychologues** a été soulignée par de nombreux médecins interrogés « *Qu'il y a des psychologues qui interviennent dans le cadre de l'hôpital.* » (P4) Les équipes hospitalières ont aussi plus de facilité à faire appel à une **équipe de soins palliatifs**. « *Ils ont plus de possibilités aussi de faire appel à une équipe mobile de soins palliatifs pour les aider en intrahospitalier. (...) Je pense que les généralistes sont moins au courant de ce que fait l'équipe d'appui de soins palliatifs.* » (P5)

Selon certains médecins généralistes, la réalisation des discussions anticipées par un médecin spécialiste pourrait faciliter l'intégration **systématique** de ces échanges au parcours de soins. « *Plus systématique, que ça rentre en compte dans la prise en charge automatiquement.* » (P3)

Les spécialistes sont régulièrement confrontés à la fin de vie. Cette exposition fréquente leur confère une **expérience spécifique** qui les habitue à aborder cette thématique délicate. « *Une habitude, comme je disais, d'avoir à discuter de cette problématique de fin de vie.* » (P4) Ainsi, cette expérience associée à leur formation initiale les conduisent à avoir une **démarche réflexive** sur la problématique de la fin de vie. « *Ce n'est pas possible d'être oncologue sans s'être posé la question de la fin de vie. Or, je pense qu'il y a des médecins généralistes qui pratiquent sans s'être réellement posé ces questions-là.* » (P1)

Leur **ancrage hospitalier** leur donne la possibilité d'agir plus rapidement en cas de situation d'urgence. « *Plus réactif, notamment dans des situations avec certains caractères d'urgence, soit par rapport à une douleur, soit par rapport à des détresses vitales. Il sera beaucoup plus réactif que nous, qui allons devoir attendre le retour de l'hôpital, le compte-rendu, convoquer les gens, prendre le temps de discuter avec les gens.* » (P6). Cette **réactivité** s'accompagne d'une capacité à proposer au patient des solutions **d'orientation ou d'hospitalisation rapide**. « *Il peut très vite en parler, ou faire des courriers, ou organiser des hospitalisations, même de courtes durées, ou des visites dans le service de soins palliatifs, ce qui, moi, n'est pas possible à mon niveau.* » (P12) Enfin, ils disposent d'un accès plus simple et plus rapide à des **alternatives au domicile** si nécessaire. « *Il aurait peut-être davantage de portes de sortie à proposer si c'est compliqué au domicile.* » (P12)

Finalement, certains médecins estiment que la relation moins ancienne entre le spécialiste et le patient peut constituer un avantage. « *Il est candide par rapport au patient.* » (P7) Cela lui porterait : « *Une certaine **objectivité**, qui pourrait être intéressante.* » (P7)

- Limites :

Une majorité des médecins généralistes souligne des inconvénients à la réalisation des discussions anticipées par les spécialistes, même si certains médecins interrogés estiment qu'il n'y a pas d'obstacles à ce qu'ils les réalisent.

Tout d'abord, les spécialistes sont perçus par les médecins comme ayant une **vision sectorielle** du patient, centrée sur leur discipline d'organe. « *Il y a une multiplicité de situations (...) ça les spécialistes d'organes n'imaginent pas ça je pense parce qu'ils voient les gens à des*

*fenêtres particulières. » (P1) Un médecin insiste sur le fait que la connaissance de la maladie ne suffit pas à appréhender la fin de vie. « On ne meurt pas de son cancer. On meurt des conséquences du cancer. Donc, il faut quelqu'un qui soit spécialiste des conséquences du cancer. » (P1) Le risque est alors que le médecin spécialiste réalise une approche **trop centrée sur la pathologie** d'organe qu'il traite. « Le côté, des fois, un peu morcelant qu'on peut reprocher aux médecins spécialistes, très centrés sur leur pathologie d'organes. » (P11)*

Par ailleurs, certains patients ne sont **pas suivis par des spécialistes**, soit par refus de leur part : *« Certains cas, ils ne les verront jamais parce que tout ce qui est socialement très compliqué, tous les refus de soins a priori, etc., ça reste chez nous. » (P1) soit parce qu'ils sont polypathologiques. « Il y a beaucoup de patients en fin de vie qui n'ont pas de spécialistes attirés. Arrivé à 100 ans, il y a beaucoup de choses, mais il n'y a rien qui nécessite souvent un suivi auprès d'un spécialiste. » (P12)*

Une des critiques les plus abordées concerne **l'écart entre la pratique hospitalière et la réalité du domicile**. *« Beaucoup de médecins spécialistes qui ne savent pas ce que c'est la maladie à la maison ou en institution, autre que l'hôpital. » (P1) Cette méconnaissance peut conduire à : « des représentations qui sont erronées sur ce qui peut se passer, sur comment ça peut être pris en charge, sur les moyens humains, les moyens techniques et la faisabilité, parce qu'en dehors d'un lit médicalisé rien ne paraît possible. » (P1) Le risque est alors de ne pas considérer un retour au domicile par méconnaissance ou par facilité. « Il y a des gens qui sont transférés en service de soins palliatifs, qui n'ont pas envie, qui préfèrent rester à la maison. Mais la facilité, finalement à l'hôpital, c'est qu'en soins palliatifs, on sait qu'ils seront bien. On s'affranchit finalement de la problématique de la capacité qu'à la maison à pouvoir accueillir le patient. » (P6) Ce **manque de connaissance pratique**, par rapport aux médecins généralistes, les rend moins aptes à réaliser les discussions anticipées. « À partir du moment où on décide d'arrêter, et qu'on est dans une démarche de fin de vie, finalement, et d'accompagnement. Il y a plein de questions pratiques qui se posent, et là, le généraliste a plus de réponses. » (P6)*

Une inquiétude des médecins interrogés se porte sur la **communication entre le spécialiste et le médecin généraliste**. *« Si c'est le médecin spécialiste qui la fait, il faut qu'on puisse être au courant, (...) que le patient ne se perde pas entre deux informations ou deux chemins*

*contradictoires. » (P11) Cette coordination est jugée plus difficile avec le secteur **privé**. « Avec l'hôpital, c'est assez facile d'appeler ; avec les cliniques, c'est des fois plus compliqué d'avoir quelqu'un au téléphone. » (P2)*

La relation entre le spécialiste et le patient peut également constituer un frein à l'expression libre du patient. Les médecins généralistes estiment que la **relation de confiance est moins développée avec le spécialiste et plus asymétrique**. « *Ils sont un peu impressionnés par le spécialiste.* » (P5) Cette relation peut également être fragilisée par le fait que le spécialiste peut **incarner la maladie**. Cela peut créer une barrière dans la communication. « *Le patient aura peut-être moins cette confiance qu'il a avec un spécialiste, qu'il connaît depuis pas longtemps, qui lui a annoncé des choses graves. (...) Je pense que la discussion peut-être (...) moins unilatérale avec son généraliste.* » (P11) Enfin, la **multiplicité des interlocuteurs** à l'hôpital ajoute une difficulté supplémentaire à la création d'une relation stable. « *À l'hôpital, des fois, ils ont parfois un peu l'impression, ils ont plusieurs interlocuteurs, des fois, le relationnel n'est pas choisi de leur part.* » (P3)

Certains médecins généralistes soulignent que les spécialistes sont perçus par les patients avant tout dans un **rôle technique** plus que d'accompagnant. « *Les patients ont des fois plus de difficultés à discuter avec les médecins spécialistes. Ils veulent juste finalement des annonces, des résultats. Et parfois, je pense que la discussion doit être plus difficile à engager.* » (P12) Cette perception est accentuée par une communication jugée trop complexe. « *L'information qui a été donnée a été très technique et les gens reviennent nous voir en disant « je n'ai rien compris ». (...) Et c'est là, finalement, où les masques tombent.* » (P6)

Plusieurs médecins soulignent, comme pour les généralistes, une **hétérogénéité** entre les différents spécialistes face aux soins palliatifs. Cette disparité s'observe d'une part entre les différentes spécialités, certains étant peu habitués à prendre en charge la fin de vie. « *Certains spécialistes comme cardiologues, néphrologues. Je pense qu'ils ne savent même pas que ça existe.* » (P5) D'autre part, elle se retrouve entre les différents praticiens d'une même spécialité, certains patients rapportant une communication jugée insatisfaisante. « *On a quand même des retours de patients. C'est peut-être le ressenti, c'est peut-être pas la réalité. Mais le fait que le spécialiste a été très rapide, qu'il a été un peu pédant, qu'il ne lui a pas demandé son avis.* » (P6)

Enfin, plusieurs généralistes décrivent un **désengagement** fréquent des spécialistes une fois que le patient a choisi de rester à domicile. « *Mais en général, quand ça se passe, à domicile, les spécialistes baissent les bras, (...) je n'ai plus d'intervenant. Je me débrouille toute seule avec les équipes paramédicales, les équipes de santé.* » (P10)

6.2) Médecins de soins palliatifs

- Atouts :

Les médecins généralistes reconnaissent globalement la pertinence des médecins spécialisés en soins palliatifs dans la réalisation des discussions anticipées.

Un premier avantage fréquemment cité est le **temps disponible** pour réaliser ces discussions. « *C'est quelqu'un qui serait rémunéré pour ça, qui pourrait prendre le temps et qui pourrait articuler les différentes réflexions des uns et des autres.* » (P1) Cette disponibilité leur permettrait de mieux s'adapter au rythme du patient.

Les généralistes mettent également en avant leur **expertise technique et communicationnelle** dans l'accompagnement de la fin de vie. « *C'est des gens qui sont à disposition, qui ont l'habitude, qui ont les bons termes, qui apportent aussi un soutien technique quand il le faut.* » (P3)

Par ailleurs, ces professionnels sont **identifiés par les patients comme des interlocuteurs privilégiés** pour aborder la fin de vie. « *Les patients ont identifié ces professionnels comme ceux qui allaient pouvoir répondre à leurs besoins dans la question de la fin de vie.* » (P11)

Enfin, les médecins généralistes rapportent une **expérience positive du travail** avec les équipes de soins palliatifs. Ces équipes sont perçues comme une aide précieuse lors de **situations complexes**. « *L'équipe d'appui départementale de soins palliatifs est là pour nous aider à aborder ces questions-là aussi. Ils sont là pour ça. Et franchement, ils le font hyper bien, je pense qu'ils débloquent des situations.* » (P5) Plusieurs praticiens soulignent la qualité de cette collaboration, marquée par une bonne **communication et un maintien du lien** avec le médecin traitant. « *On est toujours dans la boucle quand même, c'est ça qui est appréciable.* » (P3)

- Limites :

Bien que leur pertinence soit reconnue, plusieurs limites à l'implication des médecins de soins palliatifs dans les discussions anticipées sont relevées par les médecins généralistes.

Quelques praticiens expriment une réserve vis-à-vis des médecins de soins palliatifs. Selon eux, leur **champ d'intervention limité à la fin de vie** restreint leur vision globale du patient. « *On voit les gens dans une certaine dynamique, à certains moments de leur vie uniquement, et qu'on n'en perçoit qu'une partie.* » (P1) L'un des praticiens estime qu'**aucune expertise** ne permet de saisir la complexité de la fin de vie. « *Ça me semble illusoire d'avoir quelqu'un qui peut faire émerger toute la complexité de la question juste par le pouvoir de ses compétences.* » (P1) Il redoute une **standardisation des pratiques**, susceptible de réduire la diversité des regards portés sur ces situations. « *Ça peut enfermer dans une manière de faire unique, et ne pas permettre de s'ouvrir à la diversité énorme qu'on peut avoir comme avis sur ces questions-là.* » (P1)

Plusieurs médecins craignent que l'intervention du médecin palliatif soit **isolée**, ce qui irait à l'encontre du caractère évolutif des discussions anticipées. « *Je ne voudrais pas que ce soit quelqu'un qui intervienne ponctuellement.* » (P4) Selon certains praticiens, un suivi suffisamment régulier pour permettre d'assurer ces échanges impliquerait un **investissement trop important** pour les patients, déjà soumis à une multiplication des rendez-vous médicaux liés à leur maladie. « *La mise en œuvre à moins de consulter son médecin spécialiste en directive anticipée très régulièrement, les gens ont quand même autre chose à foutre dans leur vie, ça paraît difficile.* » (P1)

L'ajout d'un **intervenant supplémentaire** dans la prise en charge est un obstacle pour plusieurs médecins généralistes. « *J'ai un petit peu de mal. À partir du moment où ce ne serait pas quelqu'un qui est dans la prise en charge du patient.* » (P4) L'introduction d'un interlocuteur supplémentaire peut **complexifier la communication**. « *Plus on multiplie quand même les interlocuteurs, plus on a de chance que dans la communication, il y ait des choses qui soit se répètent, soit ne soient pas communiquées.* » (P11) L'arrivée d'un médecin inconnu dont le rôle est uniquement d'aborder la fin de vie peut être vécue comme **brutale et mal acceptée**. « *On ne se connaît pas, mais nous, on vient pour parler de votre fin de vie.* » Je

pense que ça mettra mal à l'aise un certain nombre de gens et qu'il y a plein de gens qui ne voudront pas. Ils seront réticents. » (P5) « Je pense qu'ils auront du mal à trouver leur place. » (P5)

Le **manque de médecins spécialisés en soins palliatifs** constitue également un frein à leur implication systématique. *« Il va falloir en former plein. Il y a un manque d'accessibilité. » (P6)*

Enfin, certains médecins insistent sur leur volonté de rester impliqués dans le suivi de leurs patients. Ils redoutent que l'émergence de praticiens exclusivement dédiés à l'accompagnement de la fin de vie ne les **écarte** de la prise en charge. *« J'ai vu qu'il y avait des projets de médecins qui voulaient se spécialiser là-dedans. (...) Je les vois comme un complément à notre prise en charge, mais pas comme un remplacement. (...) Mais moi, je ne me vois pas abandonner mes patients, surtout dans ces moments-là. » (P3)* Les médecins généralistes perçoivent le rôle du médecin de soins palliatifs comme un **médiateur dans les situations conflictuelles ou complexes**, mais pas comme un intervenant pouvant réaliser à lui seul les discussions anticipées. *« Il apporte aussi une certaine caution à la décision. (...) Pour moi, c'est vraiment quand il y a une indécision au sein de la famille, qu'il a vraiment son rôle à jouer. Ou alors quand il y a vraiment des désaccords profonds. » (P6)*

6.3) Médecins d'hospitalisation à domicile (HAD)

- Atouts :

Les médecins interrogés reconnaissent plusieurs avantages à la réalisation des discussions anticipées par les médecins intervenants dans le cadre de l'HAD.

Un premier atout mis en avant est leur **connaissance du domicile**. *« L'avantage c'est qu'il intervient à domicile. » (P4)* Cette proximité leur confère une **vision globale** du contexte médico-social, se rapprochant de celle du médecin traitant. *« Il voit le patient de façon très fréquente, il est au courant de tous les antécédents. Il intervient au domicile, donc il est en relation aussi avec l'entourage. » (P4)*

Grâce à la présence en continu de l'équipe soignante, le médecin de l'HAD bénéficie d'une **information quotidienne** de l'état de santé du patient. « *L'avantage du médecin d'HAD, c'est cette présence continue de son équipe qui lui permet d'avoir toutes les infos sur l'évolution du patient.* » (P4)

Leur expertise technique et leur expérience de la fin de vie à domicile permettent de mieux aborder ces discussions. « *Parce qu'ils vont intervenir de toute façon pour la partie technique. Donc, ils peuvent aussi expliquer des choses aux patients, déconstruire des représentations sur certains soins ou aborder de façon plus technique.* » (P11)

Certains médecins rapportent avoir perçu un **impact psychologique positif** des discussions menées par l'HAD. Grâce à leur expérience, ces médecins savent instaurer un climat rassurant et réduire l'angoisse des patients. « *Je vois bien qu'ils ont du recul. Ils ont toujours discuté avec les patients. Ils ont pris le temps avec eux. Je vois bien qu'il y a des patients qui ne voulaient rien, ça les a radoucis. Ils étaient moins angoissés après. Donc, il s'est passé quelque chose en discutant avec le médecin de l'HAD.* » (P10)

Enfin, les médecins soulignent la **qualité de leur collaboration** avec l'HAD, qui contribue à diminuer leur sentiment de solitude dans l'accompagnement de la fin de vie. « *Même à la fin, tout à la fin, je discutais tout le temps avec eux, parfois, je les appelais.* » (P9) La confiance exprimée par certains praticiens illustre la place reconnue de l'HAD comme **partenaire fiable dans l'accompagnement de la fin de vie**. « *Je n'ai jamais rencontré de médecin avec lequel je n'étais pas du tout d'accord avec ce qu'ils faisaient. Donc non, j'ai vraiment confiance en ce qu'ils font.* » (P9)

- Limites :

Plusieurs limites à la réalisation des discussions anticipées par l'HAD ont été soulevées par les médecins généralistes.

Une première critique concerne l'**absence de relation de confiance** entre le médecin de l'HAD et le patient, liée au caractère ponctuel de son intervention et l'absence de relation antérieure. « *Le médecin de l'HAD n'a pas, pour moi, n'a pas une relation vraiment privée et intense avec le patient.* » (P12)

Par ailleurs, les praticiens interrogés évoquent que le médecin de l'HAD peut se sentir **illégitime** à prendre des décisions pour un patient déjà suivi par d'autres médecins. Cette superposition des rôles peut créer une ambiguïté dans le suivi. « *Il n'a pas forcément envie d'intervenir seul dans la prise en charge du patient, et du coup, il peut être mal à l'aise par rapport à cette attitude de prendre des décisions, alors qu'il y a un médecin traitant ou un médecin spécialiste qui peut intervenir.* » (P4)

Une limite importante est également le **manque de disponibilité** des médecins d'HAD. « *Quand ils sont là, parce qu'ils ont du mal à recruter.* » (P10) Ces médecins interviennent alors « *en deuxième, voire en troisième ligne, derrière leur équipe de soins.* » (P11) Leur surcharge de travail interroge sur leur capacité à assurer ces discussions. « *Ils ont eux aussi malheureusement une cadence et une **temporalité** qui, je ne sais pas si elles permettent de prendre en charge cette partie-là ou cette nouvelle mission.* » (P11)

Cette faible disponibilité se traduit pour de nombreux généralistes par une **présence réduite auprès du patient**. « *Mais la réalité de l'HAD aujourd'hui, c'est que les patients, ils voient très peu le médecin.* » (P12) « *Il donne ses directives en téléconsultation à son équipe infirmière qui se déplace.* » (P10) Ce fonctionnement renforce la perception, par certains médecins, d'un **rôle technique de l'HAD**, centré sur des soins infirmiers complexes et l'utilisation de matériel médical avancé. « *L'HAD, dans son sens d'hospitalisation à domicile est très technique avec du matériel de pointe évolué et des infirmières qui, finalement, font des soins d'hospitalisation dans le cadre du domicile du patient.* » (P12)

Enfin, un des médecins souligne que, tout comme les médecins traitants, les médecins de l'HAD peuvent rencontrer des difficultés à **organiser une approche collégiale et unifiée** en ambulatoire, contrairement à l'hôpital où les décisions peuvent être discutées en équipe pluridisciplinaire. « *C'est de pouvoir intervenir de façon collégiale. C'est-à-dire que tout le monde dise la même chose d'une façon coordonnée. J'imagine que dans un service hospitalier, c'est facile de réunir rapidement les différents intervenants pour discuter d'un cas et d'avoir une attitude coordonnée vis-à-vis du patient.* » (P4)

6.4) Avis des médecins généralistes sur les paramédicaux en général

L'opinion des médecins généralistes sur le rôle des paramédicaux dans la réalisation des discussions anticipées est très partagée.

Un premier groupe estime que les discussions anticipées ne nécessitent pas forcément d'être menées par un médecin. « *Moi, ça ne me pose aucun problème, que ce soit n'importe quel professionnel qui aborde ça.* » (P2)

Pour ces praticiens, l'image du médecin, centrée sur le curatif, peut être en décalage avec l'objectif des directives anticipées. A l'inverse, le rôle de l'infirmier est perçu comme **davantage orienté vers l'accompagnement**. « *Le médecin incarne un soignant, un traitant. Un médecin qui va prendre en charge la pathologie. Alors que l'infirmier, il peut vraiment être plus dans le soin.* » (P7) Le **rôle décisionnaire** du médecin dans la prise en charge des patients peut aussi freiner l'expression des patients. « *Le médecin peut être perçu comme décisionnaire dans la prise en charge des soins du patient. (...) Et peut-être que ça, ça peut aussi, les gens pourraient être plus à l'aise avec un infirmier qui ne sera pas décisionnaire.* » (P7) Un professionnel non médecin permettrait d'**éloigner** le dialogue d'une **réflexion trop centrée sur la maladie**. « *Les patients, des fois, ont besoin de sortir un peu du cadre très médico-centré de leur pathologie.* » (P11) Enfin, les professionnels paramédicaux ont une relation **moins hiérarchisée** avec les patients. « *Elles n'arrivent pas avec le rôle sociétal du médecin généraliste qui est un peu d'organiser, de conseiller, avec une relation qui est quand même assez paternaliste.* » (P12)

De plus, certains médecins affirment que les infirmières **possèdent déjà des compétences reconnues** dans des domaines où la relation est complexe. « *Il y a quand même d'autres sujets où les infirmiers sont meilleurs que nous. Parfois en addicto par exemple, ils sont un petit peu meilleurs que nous pour les aides à la prise en charge.* » (P7)

Ainsi, pour une partie des médecins généralistes, **l'expertise biomédicale n'est pas nécessaire** pour la réalisation des discussions anticipées. « *Donc, après, les connaissances médicales, au sens biomédical, ne me paraissent pas indispensables à ce type de discussion.* » (P7) Pour ces médecins, les **qualités humaines** comme l'écoute et l'empathie sont les

compétences à privilégier. *« A part, l'empathie, l'écoute et la connaissance peut-être des textes, j'ai l'impression qu'il n'y a pas besoin de compétences particulières, donc ce n'est pas réservé à des médecins, je pense. »* (P8)

D'autres praticiens voient un intérêt à la réalisation des discussions anticipées par les paramédicaux, mais sous certaines conditions.

La première concerne l'existence d'une **expérience clinique et théorique** pour être pertinent dans ces échanges. *« Il faut avoir vu pas mal de choses. Il faut avoir lu quand même un peu. Mais dans l'absolu, je ne pense pas qu'il faille forcément le titre de docteur en médecine. »* (P1)

Ensuite, certains médecins estiment que l'implication d'un professionnel paramédical n'a de sens que si ce professionnel suit le patient **depuis longtemps**. Dans le cas contraire, l'intérêt de son rôle serait limité. *« Ça doit être des professionnels qui suivent depuis longtemps des patients. Je pense que ce n'est pas opportun de foutre un nouveau professionnel qui ne soit ni le spécialiste d'organes, ni... »* (P5)

Par ailleurs, le **manque de recul** actuel sur la réalisation de directives anticipées par les paramédicaux incite certains praticiens à rester prudents avant de donner leur avis. *« Pas trop, puisqu'ils ne le font pas beaucoup. »* (P5)

Enfin, une partie des médecins exprime des réserves à la réalisation de ces discussions par les paramédicaux. Pour certains, les infirmiers **manquent de légitimité**, notamment en l'absence d'une formation ou d'une expérience clinique suffisante *« Je ne vois pas trop la légitimité, il faudrait qu'il y ait une formation spécifique. »* (P3) Certains de ces médecins estiment que même une formation spécifique ne leur permettrait pas d'acquérir les compétences nécessaires. *« Mais en même temps, il y a des choses qui ne s'apprennent pas pendant les formations. (...) Je pense qu'on parle de ces choses-là après un certain vécu, après une certaine expérience. »* (P3)

D'autres considèrent que la réalisation des discussions anticipées nécessite des **connaissances biomédicales solides** pour évaluer l'évolution de la maladie et pouvoir répondre

aux questions techniques du patient. *« Il peut y avoir éventuellement, une mauvaise appréciation de la rapidité de la dégradation de l'état général. Il faut quand même un avis médical. »* (P10) *« J'ai peur que l'infirmière puisse être démunie sur des questions plus techniques du soin. »* (P11)

Enfin, pour un des participants, la **délégation des tâches** aux paramédicaux est perçue comme une mauvaise réponse au manque de médecins. Son expérience passée avec d'autres domaines a montré que le transfert des compétences n'avait pas apporté les bénéfices attendus. *« On est de plus en plus sur la délégation des tâches et on voit ce que ça donne dans le mauvais sens. (...) Quand on essaye de déléguer une tâche, à une autre profession. Je ne suis pas sûr qu'on y gagne, je ne suis pas sûr que le patient y gagne. »* (P3) *« A chaque fois qu'on a essayé de transférer une compétence, ça n'a pas apporté de plus-value. »* (P3)

6.5) Infirmiers avec une formation spécifique

- Atouts :

Les médecins interrogés identifient plusieurs avantages à la réalisation des discussions anticipées par un infirmier avec une formation spécifique.

Un premier atout évoqué est leur capacité à prendre du **temps** pour mener ces échanges. *« Si c'est un infirmier non libéral, IPA ou autre formé à ça, si l'entretien dure 2h, l'entretien dure 2h. On voit par exemple avec l'équipe mobile Alzheimer, (...) ils reçoivent beaucoup plus d'informations que nous à l'occasion d'une visite. »* (P6)

Les infirmiers en pratique avancée (IPA) agissent sous l'**encadrement** d'un médecin spécialiste du sujet. Cet encadrement constitue pour certains médecins une assurance de qualité de la prise en charge. *« Si j'ai confiance dans le médecin de soins palliatifs qui me l'adresse, elle agit comme son bras droit, donc j'ai confiance dans la personne. »* (P12) De plus, cette proximité avec le spécialiste leur permet de s'appuyer facilement sur celui-ci si nécessaire. *« A l'initiative après de l'infirmier de voir s'il y a besoin d'un médecin de soins palliatifs. »* (P6)

Un infirmier spécifiquement formé à la question aurait des **compétences** valorisées par les généralistes. *« L'infirmière au sein de l'équipe pluridisciplinaire d'oncologie ou du service dont*

dépend le patient, oui, parce qu'elle va avoir une expertise, elle va être formée, elle va pouvoir aider le patient à cheminer sur cette question de la fin de vie. » (P11)

Certains médecins soulignent qu'un infirmier spécialisé pourrait, contrairement au spécialiste, **se déplacer à domicile**. *« Si, c'est une IPA détachée du service de soins pal, ça change tout. (...) C'est le spécialiste qui se déplace à domicile. » (P12)* Cette possibilité de se rendre au domicile faciliterait la réalisation de visites en association avec le médecin traitant. *« Cette infirmière pourrait, en se déplaçant au domicile, organiser une visite conjointe avec le médecin généraliste. » (P12)*

Enfin, les médecins généralistes estiment que la **communication** serait plus simple avec les infirmiers spécialisés qu'avec les médecins spécialistes. *« Les médecins sont moins joignables, évidemment, parce qu'il y a le service à faire tourner, et tout un tas d'autres choses. » (P12)*

- Limites :

Certains praticiens pensent qu'il existe des obstacles à la réalisation des discussions anticipées par un infirmier spécialisé.

Selon ces médecins, les infirmiers spécialisés partagent de nombreux freins similaires aux médecins de soins palliatifs. Ces obstacles communs sont le **champ d'intervention limité à la fin de vie, la standardisation des pratiques, l'investissement nécessaire trop important et l'ajout d'un intervenant supplémentaire**. *« Je pense que ce n'est pas opportun de foutre un nouveau professionnel qui ne soit ni le spécialiste d'organes, ni... Tu vois, ça n'a aucun sens pour moi d'être IPA spécialiste des directives anticipées. » (P5)*

Ensuite, les médecins interrogés évoquent des limites spécifiques aux infirmiers spécialisés. Tout d'abord, certains médecins doutent de la capacité d'un infirmier à **maitriser la diversité des trajectoires** pathologiques de fin de vie. *« Après, je vois mal une IPA spécialiste de la fin de vie parce que, encore une fois, la diversité des situations, d'ici à ce qu'elles sachent toutes les complications possibles d'Alzheimer, l'insuffisance rénale, l'insuffisance cardiaque, tous les*

cancers, toutes les maladies neurodégénératives que même moi, je... Enfin, voilà. Je trouve ça compliqué. » (P5)

Quelques médecins réduisent le rôle de l'infirmier spécialisé à une **fonction exclusivement informative**, sans légitimité perçue pour guider ou orienter. *« Je pense que l'infirmier, pour les gens, sera source d'informations, il va répondre aux questions, il va présenter la situation, mais pour le patient ou pour son entourage, il ne sera pas décisionnaire. Donc, il est là pour faire de l'information, pour faire circuler de l'information. » (P6)*

Enfin, plusieurs praticiens rejettent la possibilité de la réalisation de ces discussions par un infirmier spécialisé qui ne serait **pas rattaché à un médecin**. *« Si, c'est une infirmière libérale que je ne connais pas, qui, sur une formation d'un DU, se dit spécialiste de soins palliatifs, qui ne connaît le patient ni d'Eve, ni d'Adam, qui agit sous l'égide de personne d'autre, qui fait ses entretiens, je n'y vois aucun intérêt. » (P12)*

6.6) Infirmiers libéraux

- Atouts :

Les médecins généralistes reconnaissent de nombreux avantages à la participation des infirmiers libéraux aux discussions anticipées.

Un premier atout régulièrement mis en avant est leur **connaissance approfondie du patient et de son mode de vie**. *« Ça aide des fois à savoir comment aborder certaines choses en fonction du patient, les infirmiers qui les connaissent bien aussi. » (P2)* Cette connaissance repose sur une **relation longitudinale** entretenue avec le patient. *« Lors de soins infirmiers à domicile établis depuis plusieurs mois, années, c'est vrai que les infirmières libérales ont une proximité assez directe et une relation assez privée et intime avec le patient. » (P12)*

Cette **proximité** est le résultat d'une **relation bilatérale** qui conduit à un attachement réciproque. *« Les infirmiers, c'est eux qui passent, qui sont là au quotidien, qui sont un peu sur le front. En plus, il y a un attachement, souvent, ce sont des patients qu'ils voient beaucoup et qu'ils souhaitent accompagner. » (P6)* Ainsi, le patient place sa **confiance** dans l'infirmier qui a accès à son **intimité**. *« Il y a beaucoup de gens qui ont une grande confiance dans les*

*infirmiers. » (P6) Grâce à cette proximité, l'infirmier libéral a accès à des **informations qu'il est le seul à connaître**. « Il a peut-être plus d'informations sur les habitudes du patient, de son entourage, enfin voilà, sur l'aspect familial. » (P4) L'intégration de ces infirmiers aux discussions anticipées est donc nécessaire pour avoir une vision globale du patient. « L'infirmier traitant, je pense, pourrait rentrer dans la boucle parce qu'il a des éléments de réponse. » (P6)*

Par ailleurs, selon certains médecins, les infirmiers libéraux remplissent déjà un rôle important dans l'**accompagnement des patients** en fin de vie. « Les infirmières qui viennent à domicile, elles ont un énorme travail d'accompagnement. » (P10) Leur rôle **centré sur le soin et le confort** contraste avec l'approche technique médicale. « Elles sont plus dans le soin, dans le confort, dans le nursing. » (P10)

Les infirmières libérales ont une bonne **connaissance des possibilités** d'accompagnement à domicile et du **contexte de vie** du patient. Ces éléments en font des professionnels aptes à accompagner les patients dans leurs choix. « Donc, pour moi, il y a ce côté, oui, ils ont cette connaissance du terrain. » (P6)

Une des médecins a souligné la pertinence des **infirmiers d'EHPAD** pour réaliser les discussions anticipées. « Elles ont plus l'habitude, les infirmières en EHPAD, d'aborder certains sujets. (...) Et puis, elles ont l'habitude globalement des complications qui peuvent arriver en EHPAD. » (P5)

Enfin, certains médecins mettent en avant le **travail de groupe** des infirmiers libéraux. Cette dynamique collective permet de confronter différents points de vue et d'améliorer la qualité des discussions anticipées. « Comme elles travaillent toutes en groupe, (...) elles n'ont pas toutes les mêmes façons de faire. Donc, de toute façon, il y a un esprit de groupe qui se fait, et ça va stimuler, et du coup, poser des interrogations quand elles ne sont pas d'accord, elles en discutent et on en discute aussi ensemble. » (P9)

- Limites :

Bien que les infirmiers libéraux présentent de nombreux atouts dans l'accompagnement des patients, les médecins interrogés rapportent également des limites à leur implication dans les discussions anticipées.

Certains médecins estiment que les infirmiers manquent de **connaissances médicales**. Leur connaissance partielle des pathologies limite leur capacité d'anticipation et de conseil. « *Ils ont une connaissance qui est peut-être un peu partielle de la maladie. Ils ne pourront peut-être pas répondre à toutes les questions.* » (P6) Au manque de connaissances théoriques sur les pathologies s'ajoute l'**absence de formation** sur la gestion de la fin de vie. « *Dans leur formation, je ne suis pas sûr qu'elles soient formées à toutes ces questions de fin de vie. Et, je ne pense pas qu'elles sachent comment articuler et comment organiser une fin de vie, à proprement parler.* » (P12) Le manque de formation initiale est aggravé par une **faible expérience** de certains infirmiers de la fin de vie. « *Mais le quotidien de l'infirmière libérale (...) des fins de vie, tu n'en as pas non plus, enfin, deux ou trois par an.* » (P5)

Pour une partie des médecins interrogés, les infirmiers ont déjà une **charge de travail** importante. Il ne leur serait alors pas possible de consacrer le temps nécessaire à la réalisation des discussions anticipées. Cette perception diffère de celle des autres praticiens, qui soulignent au contraire leur disponibilité, comme évoqué plus haut. « *Je pense qu'elles ont déjà plein de choses à faire à côté.* » (P5) « *La disponibilité reste la même, les infirmières libérales ont énormément de patients à voir, elles ont des journées à rallonge.* » (P12)

Plusieurs praticiens estiment que les infirmiers pourraient se sentir **inconfortables** à l'idée d'influencer sur les choix thérapeutiques des patients. « *Ils vont être mal à l'aise d'influer un choix alors qu'ils ne sont pas bien au courant de la pathologie, des possibilités thérapeutiques.* » (P5) Les discussions anticipées seraient alors perçues comme **trop engageantes** pour les infirmiers libéraux. « *Je pense que c'est beaucoup de responsabilités qu'elles n'auront pas forcément envie de prendre.* » (P5) Ce manque de légitimité serait aussi perçu par les patients. Les propos des médecins semblent avoir un **poids symbolique** plus important pour les patients. « *En tant que médecin, on a quand même une aura différente. (...) On a souvent des situations où les infirmiers me disent « Je lui dis qu'il faut faire ça, mais il ne m'écoute pas. Dis-lui parce que toi, tu es le médecin et il t'écouterà. » On n'a quand même pas le même poids, on n'a pas du tout la même légitimité.* » (P6)

Comme pour les médecins généralistes, la **proximité** avec le patient peut entraîner des biais dans la réalisation des discussions anticipées. Cette proximité peut entraîner une **illusion de connaître les souhaits de son patient, une perte d'objectivité ou un risque d'anticipation**.

Par ailleurs, il existe une **hétérogénéité dans la relation** patient-infirmier. En effet, le suivi infirmier n'est pas toujours ancien ou continu. « *C'est un jeune infirmier qui a remplacé mon vieil infirmier, je le connais depuis six mois.* » (P6)

La **coordination interprofessionnelle** ne fait pas partie de leur pratique habituelle. Leur accès aux spécialistes et aux autres interlocuteurs est alors limité, ce qui complique la communication entre les différents acteurs. « *De façon plus globale : la coordination, les échanges avec d'autres professionnels, l'HAD ou autre. Là, c'est un peu plus compliqué parce que, souvent, ça passe de médecin à médecin.* » (P6)

Dans certains cas, leur rôle peut être remplacé par les professionnels de l'HAD pour certaines pathologies graves, ce qui réduit leur capacité à assurer un suivi continu et à rester garants des discussions anticipées. « *L'HAD souvent éclipse le rôle de l'infirmier traitant.* » (P6)

Enfin, selon un des médecins, le rôle de l'infirmier reste essentiellement technique, centré sur la réalisation des soins. « *Le rôle d'infirmière libérale est très technique. Technique dans le sens soin de médicaments, soin de pansements.* » (P12)

6.7) Psychologues

- Atouts :

De nombreux généralistes estiment que les psychologues pourraient avoir un rôle pertinent dans les discussions anticipées.

La majorité des praticiens valorise l'intervention des psychologues comme **complémentaire** à celle des médecins. « *Ils ont même une approche qui est très différente et qui est très intéressante, parce qu'ils ont des outils différents.* » (P9)

Leur **formation**, centrée sur l'écoute et la réflexion sur les mécanismes décisionnels, est un atout majeur pour la réalisation des discussions anticipées. « *Un psychologue, normalement, est formé justement à la différence entre le récit de vie, trajectoire de vie, l'image qu'on a de soi, les différents types de lectures qu'on peut avoir de manière générale ou dans l'instant.* » (P1)

Grâce à cet apprentissage, les psychologues développent **leur empathie et leur capacité d'adaptation** aux profils des patients. « *C'est quelqu'un qui va avoir, par sa formation, une empathie assez importante par rapport au patient ; et avoir peut-être la possibilité de le guider de façon beaucoup plus pertinente selon son profil psychologique.* » (P7)

Les psychologues disposent également de plus de **temps** à accorder aux patients, ce qui favorise leur expression. « *C'est très bien de prendre du temps, de faire parler les gens, de voir quelle est leur conception des choses.* » (P3)

Enfin, les psychologues peuvent accompagner les patients dans la **gestion de leur anxiété** et leur permettre de faire **évoluer progressivement leurs réflexions**. « *Elles vont être complémentaires sur la partie gestion de l'anxiété, de tout l'accompagnement, en fait, de ce cheminement sur les volontés de chacun.* » (P11)

- Limites :

Plusieurs obstacles à la réalisation des discussions anticipées par les psychologues ont été soulignés par les médecins interrogés.

La critique la plus fréquente concerne leur **manque de connaissance médicale** pour accompagner les patients. « *L'infirmier, au moins, il a un bagage technique, médical, alors que le psychologue, le glioblastome, il ne va pas comprendre ce que ça va avoir comme conséquence finalement. Il ne pourra pas répondre, les gens, forcément, se poseront des questions médicales.* » (P6) La comparaison avec l'infirmier ne s'arrête pas aux connaissances médicales. Selon les médecins généralistes, les psychologues manquent également de **connaissances pratiques du domicile**. « *Alors qu'un infirmier, il sait que si c'est à la maison, il y a en fonction des tiers, tout un tas de trucs, que le psychologue n'aura pas forcément dans sa formation.* » (P7)

Ces lacunes font craindre à certains praticiens une approche incomplète des discussions anticipées. Ils rappellent que ces discussions ne peuvent être appréhendées **seulement à travers le vécu psychologique**. « *La fin de vie n'est pas que le ressenti du patient, la psyché. Il y a aussi le patient dans ces discussions. (...) C'est une discussion, ce n'est pas un monologue. Donc le*

*patient, il est aussi en quête d'informations pour se rassurer, pour se projeter, que ce soit le patient ou sa famille. Et ça, c'est l'information que le psychologue n'a pas. » (P12) De plus, l'accompagnement de la fin de vie ne correspond **pas toujours à leur champ d'intervention habituel**. « Un psychologue qui travaille déjà en soins de pal, c'est toujours la même chose. Je pense qu'un psychologue lambda, qui a plutôt l'habitude de suivre des gens dépressifs qui ont vécu des choses compliquées. Il ne sera absolument pas à l'aise. » (P5)*

Une autre limite évoquée est le **manque de communication** entre les psychologues et les médecins généralistes. « Actuellement, par contre, on n'a jamais aucun retour des psychologues. » (P2) A cela s'ajoute un manque de disponibilité des psychologues. « Alors, psychologue, oui, là aussi, sur la réserve de la disponibilité. » (P6)

Comme pour les infirmiers, certains médecins pensent que les psychologues pourraient se sentir **illégitimes** à initier ces discussions. « Mais le psychologue, c'est un peu la même chose que l'infirmier, un peu le syndrome de l'imposteur. » (P6)

Un frein supplémentaire à la réalisation des discussions anticipées par les psychologues est leur **image ambivalente** auprès des patients, parfois source de réticence à consulter. « Le psychologue, il a toujours une image un peu compliquée auprès des patients. » (P7)

Pour toutes ces raisons, la majorité des médecins considèrent que les psychologues pourraient avoir un **rôle complémentaire** aux autres professionnels de santé, mais qu'il ne semble pas approprié qu'ils soient en charge des discussions anticipées. « Qu'il rentre dans la boucle, oui, qu'il soit intervenant dans la prise en charge, oui. Maintenant qu'il soit à l'initiative de cette discussion, finalement, je ne suis pas sûr qu'il soit légitime, encore moins que l'infirmier. » (P6) Le psychologue aura alors un **rôle de soutien secondaire** après le début des discussions. « Pour moi, le psychologue arrive plutôt en aval de tout ça, une fois que tout a été débloqué, une fois qu'on a fait l'entretien, la discussion et tout. Pour supporter finalement la décision qui a été prise, le psychologue a un rôle. » (P6)

6.8) Autres

Quelques praticiens ont évoqué d'autres professionnels qui pourraient être appropriés pour réaliser les discussions anticipées. Toutefois, ces professionnels n'ont pas été plus développés dans les autres entretiens car ils ont été rejetés dès leur évocation par les médecins interrogés.

6.8.1) Les aides-soignantes

Leur rôle quotidien auprès des patients leur confère une **proximité et une confiance** utile pour la réalisation des discussions anticipées. « *Elles ont beaucoup de confiance des gens, parce qu'elles les voient tous les jours, elles ont parfois plus d'infos que nous.* » (P8) Cependant, leur participation nécessiterait une expérience importante et une formation spécifique. « *Je pense qu'il faut vraiment une formation.* » (P8)

Néanmoins, malgré une formation, de nombreux obstacles persistent. Leur **manque de connaissances** médicales est jugé problématique car il peut être source d'une mauvaise analyse de la situation. « *Elles t'appellent pour un truc et en fait, c'est pas ça.* » (P8) Leur **faible autonomie décisionnelle** est un autre frein potentiel. « *Je pense que déjà, ça leur ferait peur. Souvent, après, quand il y a des gestes, même des gouttes dans les yeux, elles veulent nos autorisations.* » (P8) La praticienne insiste aussi sur l'**hétérogénéité des compétences relationnelles et réflexives** parmi les aides-soignantes. « *Il y en a qui sont très à l'écoute, qui ont compris à qui elles avaient affaire et qui prennent du recul. D'autres, je ne suis pas sûre.* » (P8)

En conclusion, selon cette médecin la participation des aides-soignantes ne ferait sens qu'avec une **approche collective** avec d'autres professionnels de santé. « *Par contre, travailler en groupe avec elles aussi, je pense que c'est important.* » (P8)

6.8.2) Les kinésithérapeutes

Les kinésithérapeutes ont également été mentionnés par quelques médecins, mais leur rôle dans les discussions anticipées, selon ces médecins, semble très **limité**. « *Les kinés ne seront pas du tout à l'aise pour en parler.* » (P5) « *Kinés pour des douleurs chroniques, qui ont de la*

kiné une ou deux fois par semaine, ils ont une bonne relation. Mais le kiné, il va peut-être arriver en bout de course en termes de compétences directes sur le sujet, je pense. » (P12)

6.8.3) Confrère expert en soins palliatifs au sein d'une maison de santé pluridisciplinaire

Un des médecins imagine un recours ponctuel à des **confrères généralistes** formés en soins palliatifs, travaillant dans la même maison de santé pluriprofessionnelle. *« Elle est médecin généraliste. Elle est installée avec nous. Donc, elle a fait cette formation, (...) nous aider à prendre en charge les patients en fin de vie compte tenu de son expertise et l'idée c'est éventuellement pour ces patients en fin de vie de la faire intervenir. » (P4)* Cette approche s'inscrit dans la logique de mutualisation des compétences au sein d'une structure pluridisciplinaire. *« J'ai des patientes qui ne souhaitent pas forcément que je les suive sur le plan gynécologique et je les adresse à mes associées femmes qui prennent en charge mes patientes sur le plan gynécologique. Ce serait éventuellement une prise en charge dans le cadre de l'activité pluriprofessionnelle de notre ensemble. » (P4)* Cependant, la présence de médecins généralistes formés aux soins palliatifs au sein d'une maison de santé pluridisciplinaire (MSP) est **trop rare pour pouvoir généraliser** pour l'ensemble des situations.

6.8.4) Les orthophonistes

Les orthophonistes ont été cités par l'une des médecins interrogés. Leur rôle n'aurait cependant d'intérêt que dans **certains cas très précis**. *« L'orthophoniste de la maison de santé, elle a suivi plein de SLA (Sclérose Latérale Amyotrophique). Je pense qu'elle est en capacité de parler dans cette situation précise-là. (...) La question de la gastrostomie, elle peut l'aborder avec des patients. Ça fait partie des directives anticipées. » (P5)* *« Mais elle ne va pas aller parler au mec qui a un cancer de prostate de sa fin de vie. » (P5)*

6.8.5) L'intelligence artificielle

Enfin, un des médecins a spontanément évoqué l'intérêt potentiel des outils d'intelligence artificielle comme support à la réflexion et au dialogue avec le patient. *« L'IA c'est exhaustif, c'est disponible, c'est bienveillant, et ça peut permettre de faire émerger des dimensions, de faire avancer le débat, et par exemple d'être une base de discussion pour ensuite en discuter*

*entre êtres humains. » (P1) L'IA présente selon lui plusieurs avantages : la **simplicité** « C'est très simple à mettre en œuvre. » (P1), l'**accessibilité** et l'utilisation **autonome** par le patient. « Ça peut être le patient chez lui s'il pense que c'est intéressant. » (P1) Elle permettrait ainsi d'économiser du temps médical tout en permettant une réévaluation régulière et souple des discussions anticipées. « L'idée, c'est que c'est pas définitif. C'est que ça soit rediscuté et réinterrogé avec... Mais ça, ça pourrait être une solution qui permette de faire plus avec moins de temps de soignants, en fait. » (P1)*

7) Modèle organisationnel souhaité des discussions anticipées

7.1) Approche pluriprofessionnelle complémentaire

La majorité des médecins interrogés défendent l'idée d'une **approche pluriprofessionnelle complémentaire**. Ils considèrent que ces discussions ne peuvent être confiées à un seul professionnel pour de nombreuses raisons.

Premièrement, selon eux, aucun professionnel ne dispose de l'**ensemble des compétences** nécessaires. « Personne n'a la panoplie complète. » (P1) La **pluralité des champs abordés** (médicaux, psychologiques, relationnels et organisationnels) justifie la répartition des rôles entre les soignants. « Il y a une complémentarité entre tous les acteurs qui va être nécessaire pour le patient. Il faut qu'il puisse rencontrer toute cette diversité pour arriver à une rédaction qui soit la plus juste possible. » (P11) Cette approche collaborative ne se traduit pas par une concurrence entre les différents intervenants, mais par une **association bénéfique** où chacun apporte son expertise spécifique. « Les places de chacun ne sont pas forcément en opposition, elles peuvent être complémentaires. » (P3)

Ensuite, **la répétition et la reformulation**, par les différents intervenants, sont perçues comme des leviers favorisant la compréhension des patients. « Parfois, si les choses sont dites et redites et redites, le patient a besoin de l'entendre par une personne, par une autre personne. Et parfois, formuler différemment aussi, ça permet d'intégrer les choses. » (P5)

Enfin, cette organisation pluriprofessionnelle permet de **rompre l'isolement**. Le partage de la responsabilité diminue le poids émotionnel de ces discussions. « Ça permet d'avoir un

autre dialogue que nous, puis nous, on se sent moins seul aussi, ça nous accompagne aussi. »
(P9)

Pour plusieurs médecins généralistes, l'essentiel n'est pas de déterminer quel professionnel devrait aborder ces discussions, mais de **garantir que ces discussions** aient lieu. « *Je pense que du coup, le principal, c'est de l'aborder et de laisser le patient y penser et réfléchir. Après, je ne suis pas sûre que ce soit important, que ce soit plus quelqu'un ou quelqu'un d'autre. Du moment que le patient est au courant, qu'il se pose la question.* » (P2) Le choix de l'interlocuteur devra ensuite être laissé **libre au patient selon ses préférences**. « *Je pense que d'un patient à l'autre, certains vont plus adhérer à la discussion avec certains professionnels qu'avec d'autres et que ça peut être très variable.* » (P2)

7.2) Articulations pratiques souhaitées

Pour la majorité des médecins, l'articulation entre les différents acteurs doit respecter deux grands principes.

D'une part, le patient doit rester **maître de ses données**. « *Mais je pense que c'est très important que ce soit le patient qui ait la main là-dessus.* » (P1) Ce principe fait sens avec l'objectif d'autonomisation et d'appropriation du projet de soins des discussions anticipées.

D'autre part, les informations doivent être facilement **accessibles et mobilisables** en cas d'urgence. « *L'idée, c'est quand même que cette information soit reliée et qu'en cas de nécessité, on puisse y avoir accès.* » (P2)

Une partie des médecins interrogés met en avant les atouts de l'**oral** comme modalité de communication privilégiée. « *Moi, je pense que le téléphone, c'est le meilleur moyen de pouvoir échanger. (...) Avec l'écrit, on n'arrive pas à exprimer, surtout dans ce genre de situation.* » (P3) L'oral permet de privilégier les **dimensions humaines et relationnelles** des discussions anticipées. « *Parce que c'est plus humain au téléphone. On amène des nuances au téléphone, plus que par écrit.* » (P10)

Ces praticiens proposent la création d'un **numéro direct** avec le référent de ces discussions pour faciliter les échanges. *« Le mieux, ce serait qu'il y ait une ligne téléphonique de médecin à médecin et qu'on puisse échanger quand on en a besoin et que les gens répondent au téléphone. (...) Il nous faut des choses qui soient rapides et efficaces. »* (P3)

Un des médecins propose la réalisation de **réunions pluriprofessionnelles en visioconférence** pour discuter de manière collégiale. Ce modèle qui semble pour lui idéal en théorie, paraît **difficile à mettre en œuvre**. *« La petite réunion teams, où on peut discuter tous ensemble sur le sujet. A mon avis, ce serait l'idéal mais compte tenu de l'état actuel de la médecine. Je ne suis pas sûr que ce soit le plus pratique. »* (P7)

Malgré ses avantages, la communication orale présente de **nombreux freins** pratiques selon la majorité des médecins qui l'ont proposée. Un des principaux obstacles est la possibilité pour les médecins hospitaliers de recevoir des **appels pour chaque** patient concerné. *« On peut rappeler pour faire un retour, mais je ne suis pas sûr qu'à l'hôpital, si à chaque fois qu'il y a ce type de situation, il y a un généraliste qui vient faire le retour pour expliquer. »* (P6) *« Le problème de l'appel, c'est que tout le monde est occupé. »* (P9)

Le téléphone est également perçu comme **chronophage et intrusif**. De plus, il ne permet pas toujours une parole libre selon le cadre de l'appel. *« C'est toujours un peu chiant d'avoir des appels de l'hôpital en journée quand on a une consulte et on n'est jamais complètement libre d'échanger, parce qu'on a souvent quelqu'un en face de soi. On est obligé d'être sur la réserve, on est obligé d'être attentif à ce qu'on dit, on ne peut pas trop en dire, mais il faut en dire un peu quand même. »* (P6)

Enfin, la conversation orale **manque de traçabilité** et majore le risque de **mauvaise interprétation**. *« Parce que l'oral, il n'y a que nous qui retenons. Il y a un manque de traces. Puis, après, il y a ce qu'on a retenu, ce qu'on a compris, ça peut être interprété. Donc, si c'est écrit... Voilà, tout le monde lit la même chose. »* (P9) L'écrit, au contraire, peut facilement être conservé dans le dossier du patient. *« On peut mieux le recenser dans le dossier de notre patient. »* (P11)

Pour la majorité des médecins interrogés, l'écrit reste le mode de transmission privilégié. Concernant la forme de l'écrit de nombreux praticiens s'accordent sur la nécessité d'une **communication synthétique** centrée sur des points concrets. Les discussions anticipées étant évolutives, un document trop long perdrait en pertinence. Le patient serait libre de développer lors des différentes discussions. *« Pas forcément faire des courriers de 4 pages. On peut avoir déjà des choses très significatives en deux, trois phrases. »* (P1) Certains proposent une **approche standardisée** qui faciliterait les échanges. *« Il faudrait des items très particuliers. Une espèce de fiche avec des questions types ou des questions à réponse relativement courte. »* (P7)

Les modalités de transmission diffèrent entre les médecins. Une partie d'entre eux privilégie la **messagerie sécurisée** qui est leur **mode de communication habituel** avec les autres professionnels. *« Par messagerie sécurisée, comme les comptes rendus qu'on reçoit de l'hôpital. »* (P5) Ce format leur permet de consulter l'information au **moment opportun**. *« Un courrier type, un peu formalisé, qu'on recevrait par Apicrypt ou par MS Santé, qu'on peut lire tranquillement. »* (P6) Le courrier peut ensuite **être intégré au dossier** du patient, dont le médecin traitant est le garant. *« Un courrier qu'on puisse mettre dans le dossier du patient. »* (P4)

Toutefois, le **délai de transmission** des courriers peut être un frein à la collaboration entre les différents acteurs. *« On reçoit des courriers, pas forcément pour les soins palliatifs, mais des fois, on les reçoit plusieurs semaines après. Et là, pour le coup, il n'y a plus aucun intérêt. »* (P3) Pour remédier à cet obstacle, certains praticiens proposent l'utilisation du **dossier médical partagé (DMP)**. *« Je trouve que l'outil du DMP pour être au courant sans déranger est plutôt intéressant. »* (P11)

Le DMP est cité par une grande partie des médecins interrogés. Cependant, pour qu'il puisse être un moyen de communication efficace, il doit répondre à certaines conditions. Premièrement, la création d'un **onglet spécifique** à cette question semble nécessaire. *« Mais je ne sais pas s'ils ont prévu un endroit où les mettre en particulier dessus. »* (P2) Ensuite, une amélioration de l'**accessibilité** pour tous les professionnels pouvant être impliqués semble indispensable. *« Il faut la carte vitale pour pouvoir se connecter en ligne. (...) Mais tu vois, par exemple, le 15 n'a pas accès. »* (P5) Cette simplicité d'accès ne doit cependant pas se faire au

détriment de la **sécurité**. « Des plateformes type DMP mais avec une facilité d'accès et un vrai contrôle des personnes sur qui consulte quoi, qui modifie quoi, ce qui n'est pas le cas actuellement. » (P1) Enfin, pour certains médecins, la **simplicité et l'efficacité** de l'outil sont les **conditions à l'adhésion des médecins**. « Si c'est comme le Via Trajectoire et que ça me prend une demi-heure, en fait, je ne vais pas le faire. » (P11)

Pour certains médecins, la création d'une base de données communes ne s'oppose pas à une information synthétique par courrier. Ils proposent la création d'alertes automatiques en cas de mise à jour. « Il faudrait que nous, on ait un message qui dit qu'il y a une mise à jour de directives anticipées sur le DMP, éventuellement avec peut-être un résumé qui nous est envoyé via Apicrypt, MS Santé, etc. » (P1)

Cependant, le **manque d'appropriation** du DMP par les patients **constitue une limite à l'autonomie** et l'appropriation des discussions anticipées par les patients. « Je pense que je n'ai quasiment aucun patient âgé qui va regarder son espace patient et qui s'en sert. Je ne sais pas trop. Les patients, eux-mêmes, en tout cas, ne déposent rien dessus. » (P2) Le médecin traitant pourrait jouer un **rôle de centralisation et de relais** vers le DMP pour pallier ce frein. « Après, le médecin traitant peut, par contre, être un relais, récupérer les directives et les déposer dessus si le patient le souhaite. » (P2)

Face à ces problèmes d'appropriation ou de sécurité des données numériques, une partie des médecins propose un **format papier** dont le patient serait le seul garant. « Avec un écrit que la personne possède et dont elle est propriétaire, et avec éventuellement des annotations par les uns et les autres. On peut tout à fait imaginer qu'on numérise, pour que ce soit dans nos dossiers. » (P1) Cette démarche vise à **renforcer l'autonomie du patient** « Il faudrait que le patient garde une copie, je trouve ça indispensable, et, nombre de courriers de consultation ou de spécialistes n'arrivent pas dans la boîte aux lettres du patient, (...) je trouve ça important que le patient soit quand même acteur de sa santé. » (P12)

Certains médecins soulignent que l'écrit peut **difficilement traduire les dimensions subjectives et relationnelles des discussions anticipées**. « C'est pas toujours facile à écrire les sensations qu'on peut avoir par rapport à un patient. » (P7) Une rédaction fidèle aux paroles

du patient serait **complexe et chronophage**. « *Il y a des choses qui ne sont pas faciles à écrire ou alors ça prend beaucoup de temps.* » (P7)

Face à ces biais liés à l'écrit, plusieurs médecins proposent un **mode de communication hybride** associant l'écrit pour la majorité des échanges, à l'oral dans les situations complexes. « *Mais quand il y a eu des situations un peu compliquées, avec des annonces compliquées ou des familles compliquées, ça peut être souhaitable qu'à ce moment-là le spécialiste puisse nous passer un petit coup de fil pour nous prévenir avant qu'on revoie le patient.* » (P11)

7.3) Propositions des médecins généralistes pour la conduite des discussions anticipées

Comme développé précédemment, la majorité des praticiens privilégie une **approche pluriprofessionnelle** des discussions anticipées. Si certains principes d'organisation font consensus, les modalités de mise en œuvre apparaissent en revanche très hétérogènes selon les médecins interrogés.

Le premier point d'accord est la nécessité d'**intégrer le généraliste** au dispositif. « *Il faudrait absolument qu'il y ait des médecins généralistes qui soient dans la boucle.* » (P1) Leur participation semble indispensable, tant pour la continuité des soins que pour leur rôle pivot.

Tous les praticiens insistent sur la nécessité d'une **temporalité évolutive** pour respecter l'ambivalence du patient. « *C'est une démarche qui doit absolument pouvoir être modulée au fil du temps.* » (P1) Certains proposent des **réévaluations régulières** pour tenir compte de ces changements. « *On sait que les patients changent souvent d'avis. (...) Il faudrait les réévaluer tous les six mois.* » (P5)

Plusieurs praticiens soulignent l'importance de **laisser le choix** au patient et de ne pas imposer les discussions anticipées. « *Il faut demander au patient s'il veut en parler ou pas.* » (P1)

Certains insistent, par ailleurs, sur la nécessité de **temps formalisés et identifiés**, distincts des consultations habituelles. « *Les temps soient identifiés, (...) c'est suffisamment important pour qu'il n'y ait que ça à traiter ce jour-là ou sur cette visite.* » (P11)

De nombreux praticiens s'accordent pour la **proposition systématique d'un accompagnement par un psychologue**. « *Le psychologue plutôt pareil. En deuxième recours, c'est-à-dire que de pouvoir avoir eu un temps avec le médecin généraliste, (...) mais plutôt d'aborder d'autres champs.* » (P11)

Une partie des médecins souhaiterait une **approche standardisée**, indépendamment du professionnel, pour faciliter la pluridisciplinarité et les échanges. « *Il faudrait que ce soit formalisé avec une aide.* » (P1)

Enfin, il paraît nécessaire d'**intégrer la personne de confiance** aux discussions. « *Il y a aussi la question de la personne de confiance, parce que c'est elle aussi qui va être garante de ces informations, si le patient ne va pas jusqu'à la rédaction écrite.* » (P11)

Si les médecins interrogés s'accordent globalement sur ces principes, ils ont néanmoins proposé une grande diversité de modèles organisationnels pour la conduite des discussions anticipées.

Un premier modèle est celui de la réalisation de la **première consultation par le médecin spécialiste**. La plupart des médecins ayant proposé ce modèle suggèrent une consultation de **réévaluation avec le médecin traitant**. « *Si la consultation au départ est faite par quelqu'un qui est un médecin spécialisé. Je pense que le médecin généraliste peut être quelqu'un qui va en discuter pour vérifier si c'est OK pour le patient.* » (P2) Le médecin généraliste pourra ensuite **centraliser l'information** et être un relais vers les autres professionnels. « *Après, le médecin traitant peut, par contre, être un relais, récupérer les directives et les déposer dessus si le patient le souhaite.* » (P2) Certains médecins évoquent ensuite la possibilité d'un **entretien entre le médecin traitant et le spécialiste** pour élaborer une **synthèse commune**. « *Il faudrait faire un retour vers le service, vers la structure, pour faire une espèce de synthèse et de conclusion pluridisciplinaire.* » (P7) Cependant, l'avis des praticiens diverge sur cette seconde consultation. Certains pensent que le **choix du second professionnel devrait être laissé au patient**. « *La première consultation, c'est pas mal qu'il y ait systématiquement annonce et une consultation globale, si elle est bien menée, dans le respect du patient, c'est chouette, ça. Et après, il suivra ce qu'il suivra. Peut-être que le patient voudra renouveler avec ce même professionnel. Peut-être qu'il viendra parler à son médecin traitant. Peut-être qu'il sera dans*

*le déni. » (P8) Alors que d'autres n'estiment pas qu'une seconde consultation soit nécessaire mais préfèrent un **suivi souple et informel adapté au patient**. « Je ne sais pas s'il faut faire une seconde consultation vraiment dédiée à ça, ou simplement que le médecin vérifie si le patient a réfléchi à tout ça, s'il a écrit ses directives, si finalement, il a changé d'avis. Juste peut-être reposer la question. » (P2)*

D'autres praticiens proposent un **abord systématique par tous les intervenants sans formalisation**. « Il faudrait que tous les acteurs abordent la question et que quand il y a des choses qui émergent, ça soit mis en commun avec l'accord du patient. » (P1) Le choix du suivi serait ensuite laissé au patient. « Il faudrait plutôt qu'il y ait plusieurs options sur la table et que les patients voient avec qui ils veulent discuter de ça. » (P1)

Plusieurs praticiens sont en faveur d'un **premier entretien réalisé par le médecin généraliste**. Ces médecins s'accordent pour un **travail en binôme avec un infirmier spécialisé**. « Ça pourrait être un entretien avec le médecin traitant. Les gens y réfléchissent, et puis, derrière, il y a un infirmier de soins palliatifs qui vient, qui récupère un peu la synthèse, éventuellement qui apporte des précisions. » (P6) Selon ces médecins, cette association permettrait une **prise en charge globale du patient**. « Et là, on aurait finalement une consultation avec un généraliste et une personne spécialiste du domaine, et, on serait quasiment parfait d'un point de vue prise en charge. » (P12) Quelques praticiens suggèrent la réalisation d'une **consultation initiale conjointe** médecin et infirmier dès le départ. « L'infirmière peut être présente pendant une discussion avec un médecin, pour ensuite prendre le relais sur un deuxième temps avec le patient. » (P11) Un **échange entre le spécialiste et le médecin traitant** serait nécessaire avant l'initiation des discussions, afin de donner au généraliste les éléments nécessaires pour engager la discussion. « Le spécialiste nous donne les informations, même par un échange succinct, pour que nous, à ce moment-là, on puisse être le plus clair possible et avoir le plus d'éléments possibles pour pouvoir initier cette discussion. » (P6)

Une médecin souhaite une **adaptation** de l'organisation aux caractéristiques du patient. La gestion des discussions anticipées dépendrait alors de son **état de santé**. « Quand le diagnostic a été fait à l'hôpital et que les personnes ne sont pas très autonomes. Je pense que c'est l'hôpital qui peut commencer, puis, nous on prend le relais, s'il rentre à la maison. » (P9) « Si ça se passe à la maison, (...) je pense que c'est nous qui mettons en place les choses. » (P9)

8) Vision de la création du plan par les médecins généralistes

8.1) Les intérêts du plan vus par les médecins généralistes

Pour une grande partie des médecins interrogés, la création d'un plan personnalisé incluant un abord systématique des discussions anticipées présente un intérêt majeur. Cet outil permettrait d'anticiper les situations complexes et de structurer les discussions anticipées. Plusieurs praticiens insistent sur l'importance d'un **abord précoce** des discussions. Aborder ces questions à un **stade avancé** de la maladie est perçu comme plus difficile. « *Et c'est des fois pas facile d'en parler au dernier moment.* » (P2) Par ailleurs, **le discernement** peut progressivement s'altérer avec l'évolution de la pathologie. « *Il suffit d'avoir une tumeur frontale, et bon, pour l'intellect, ça peut être un peu compliqué. (...) Donc je pense que toute réflexion en amont est intéressante à avoir.* » (P1)

Cette anticipation permettrait aussi d'éviter de potentiels **conflits familiaux et de clarifier les attentes** concernant la fin de vie. « *On pose bien les données du problème. Et puis, pour regarder en amont. Il y a des familles, il y a des aidants qui sont déchirés, qui après coup, en post-mortem, peuvent ne pas porter plainte, mais revenir sur des interrogations qui peuvent les avoir gênés.* » (P10) Ces discussions pourraient aussi avoir un **rôle protecteur pour les proches** en allégeant leur charge émotionnelle au moment des décisions difficiles. « *Ce qui va permettre à la fois de soulager la famille qui, souvent, prend tout sur le dos dans des situations de fin de vie, alors qu'elles sont vraiment en quête de discussion.* » (P12)

Pour les patients, la création de ce plan aurait aussi un **effet rassurant et libérateur**. « *Les gens se posent mille questions après et ça va vite. (...) Ça diminuerait aussi l'inquiétude des gens, voire la peur. (...) Donc, je pense que les gens se rendent compte qu'on tient compte de leur avis pour la suite des soins.* » (P7) Les discussions anticipées créeraient un espace où ils pourraient verbaliser des pensées souvent non exprimées. « *Ça pourrait apporter un aspect d'assurance aux patients, car c'est souvent des pensées qu'ils ont, mais qu'ils n'osent pas les aborder.* » (P12)

Un autre intérêt serait la possibilité de consacrer plus de **temps** à la réalisation des discussions anticipées. « *Une personne qui se pose, qui discute, qui prend son temps, c'est*

*vachement bien. » (P8) Il faciliterait aussi la **coordination** entre les professionnels. « Ça peut améliorer la coordination. » (P11)*

Pour certains médecins, la création du plan **simplifierait** l'abord des discussions anticipées. *« Moi, je pense que c'est pas mal, en fait, parce que c'est pas toujours facile à aborder. » (P2)* Certains praticiens espèrent que cela entraînerait la création d'un **outil structuré** pour systématiser ces échanges. *« C'est toujours intéressant qu'il y ait des gens qui aient correctement réfléchi à la question, pour qu'il y ait des outils systématisés. » (P1)*

Pour de nombreux médecins interrogés, un avantage majeur de ce plan serait son caractère **systématique**. *« Ça peut inclure les démarches de directives anticipées davantage dans les démarches systématiques que tout médecin fait et connaît. » (P1)* Ainsi, il **garantirait** l'initiation des discussions anticipées. *« Ça permet d'être sûr que le sujet soit abordé. » (P2)* Au-delà de ses bénéfices organisationnels, il ancrerait les discussions anticipées dans la **culture publique et médicale**. *« Ça va peut-être familiariser la population avec ces discussions. » (P12)* *« Pour que ça soit plus présent dans tous les esprits, y compris ceux des patients, et qu'on puisse en parler plus facilement. » (P1)* Cette démocratisation favoriserait une **réflexion plus profonde** de la part des patients et des soignants. *« La réflexion soit déjà un peu aboutie, parce que les personnes ou les soignants ont déjà eu une certaine réflexion par rapport à ça. » (P1)*

Enfin, plusieurs médecins soulignent que la systématisation est nécessaire afin de **surmonter les réticences initiales** des patients, liées à la peur ou à la méconnaissance. *« Et de toute façon, si on n'est pas systématique, si on leur dit est-ce que vous voulez parler de ça avec quelqu'un. Je suis sûr qu'il y a la moitié des gens qui vont dire non. (...) Ils vont dire je ne sais pas ce que c'est, ça me fait peur. Si on leur propose systématiquement en disant que ça fait partie du protocole, je pense que c'est bien. » (P7)*

8.2) Préoccupations et limites identifiées par les médecins généralistes concernant le plan

8.2.1) Nécessité d'une bonne communication interprofessionnelle et information du médecin traitant

Une des préoccupations majeures des médecins généralistes concernant la mise en place du plan personnalisé est la question de la communication interprofessionnelle. Pour ces praticiens, il est indispensable que le médecin traitant soit **intégré dans le circuit d'information** afin de garantir la continuité des soins et la cohérence du suivi. *« Il faut qu'on en soit informé rapidement. Pour pas qu'on passe deux, trois jours après et qu'on n'ait pas le même son de cloche. »* (P3)

L'information du médecin traitant est d'autant plus nécessaire que son rôle est central dans la prise en charge des patients. Comme évoqué précédemment, il est le professionnel de **premier recours** et le **garant du dossier** médical. Il est donc primordial qu'il dispose rapidement des informations les plus récentes sur la prise en charge des patients. *« Je crois que ça reste très important pour que si jamais il se passe quelque chose, ça soit retrouvé facilement. »* (P2) Une **action coordonnée** est également très importante pour que le patient puisse faire un choix éclairé. *« Avoir une action coordonnée, commune, pour que le patient puisse avoir toutes les infos dont il a besoin, puisse faire les choix qui le représentent. »* (P3) Un message contradictoire entre les différents acteurs est perçu comme un facteur délétère pour la **relation de confiance** avec le patient. *« Que les gens n'aient pas l'impression qu'on se contredit les uns les autres, c'est le risque quand il y a trop d'interlocuteurs. »* (P3)

Ces inquiétudes sont justifiées par les difficultés rencontrées au quotidien par les médecins généralistes dans leurs échanges avec les autres professionnels. Comme indiqué antérieurement, la communication avec le secteur privé et l'hôpital est perçue comme **chronophage et peu efficace**. De plus, les **retards dans la transmission des courriers**, parfois reçus plusieurs semaines après la consultation, réduisent fortement la pertinence de l'information.

8.2.2) Nécessité de respecter le "temps du patient"

Pour de nombreux généralistes, les discussions anticipées ne peuvent pas être réalisées en une seule rencontre. *« Il ne faut pas en attendre une réponse au bout de 30 minutes de consultation. »* (P1) Elles nécessitent un processus progressif en **plusieurs étapes** avant d'être pertinentes. *« Il faut prendre plusieurs temps parce que ce n'est pas en une discussion avec le malade qu'on peut, un, répondre à toutes ces questions, deux, le laisser ensuite cheminer et réfléchir, parce que c'est des moments où il se passe tellement de choses pour eux. »* (P11) Selon les praticiens, ces réévaluations sont indispensables car les volontés des patients sont **ambivalentes et évolutives**. *« Il y a quand même des gens qui ont une évolution sur ce genre de réflexion. Ils disent quelque chose au départ, puis ils peuvent modifier un peu leur souhait au fur et à mesure. »* (P2)

Les médecins généralistes soulignent la **diversité des temporalités** et des besoins des patients. Cette hétérogénéité peut être présente dès l'amorce des discussions. *« Certaines personnes seront au début de leur réflexion, certaines personnes verront l'occasion de revoir certaines directives anticipées qu'elles avaient pu formuler. »* (P1) Cette variabilité peut également se retrouver dans le **rythme des patients**. *« Chaque patient est super différent, donc, ils peuvent avoir pour certains, envie d'aborder très vite le sujet parce qu'ils sont au clair et parce qu'ils veulent aller très vite ; d'autres sont complètement dans l'esquive. Ça va être très patient-dépendant. »* (P11)

Les médecins interrogés jugent que la systématisation de ces discussions ne permettrait **pas la souplesse** nécessaire pour s'adapter au temps propre à chaque patient. *« Si on organise une consultation systématique, est-ce qu'elle intervient à un bon moment de la prise en charge du patient où il est disposé à l'entendre ? J'ai un gros doute par rapport à l'organisation de quelque chose de systématique. »* (P4) Certains médecins expriment leur inquiétude sur un **timing** trop précoce. *« Est-ce qu'il faut le faire juste après peut-être pas. C'est une autre discussion. Il y a peut-être un petit temps de digérer. »* (P2)

Les médecins généralistes redoutent qu'un abord trop anticipé des discussions puisse **déstabiliser ou choquer le patient**. *« Je pense que les patients ne sont pas prêts à entendre ce qu'ils vont devenir au moment de l'annonce du diagnostic. Et peut-être que les choses, il va*

*falloir les reprendre en fonction de l'évolution de la maladie. » (P5) Certains praticiens décrivent une phase de **déni** chez une partie de leurs patients qui complique les discussions. « Il y a cette phase un peu de déni, les gens sont choqués. Ils ne comprennent pas, ils ne voient pas de quoi on parle parce qu'ils vont bien. (...) Tant que les gens n'ont pas vraiment accepté la situation, souvent, on est bloqué et c'est un dialogue de sourds. » (P6) Le choc généré par une discussion précoce pourrait **nuire au moral** des patients atteints d'une maladie grave. « On vient de découvrir un cancer, c'est un diagnostic grave. Si on commence à parler de directives anticipées et de soins palliatifs à tous les patients avec qui on diagnostique un cancer, on va prescrire des antidépresseurs à la brouette. » (P6) Une telle approche pourrait entraîner une **perte de combativité** chez certains patients. « C'est quand même hyper dur à ce moment-là, si tu veux garder le moral pour qu'il se batte, de lui dire, (...) il y a peut-être des questions que tu aborderas le jour où il n'arrivera plus à se lever. » (P11)*

Enfin, les praticiens rappellent que certaines décisions médicales ne peuvent être discutées que lorsqu'elles deviennent **concrètes**. « La SLA, la question de la gastrostomie, de la trachéotomie, franchement, tant qu'ils sont loin d'en avoir besoin, je pense que c'est hyper dur à aborder. Ils vont me dire non, non, j'en veux pas. Puis en fait, au dernier moment, ils vont changer d'avis parce que quand ils en seront à ce stade-là, ils diront oui. » (P5) Ainsi, il est difficile pour les patients de se **projeter** dans des soins complexes sans les avoir vécus. « On n'a jamais pu aborder l'intubation avant qu'elle soit intubée une fois et qu'elle dise « je ne veux pas être réintubée ». (...) Ils ne savent pas ce que c'est, ça ne représente rien pour eux. » (P5) Le **respect du temps du patient** est donc une condition nécessaire pour le bon déroulement des discussions anticipées.

8.2.3) Anticipation oui, mais jamais imposée

Plusieurs médecins interrogés rappellent que certains patients **ne souhaitent pas se projeter** dans les directives anticipées. « C'est aussi des fois des sujets auxquels les patients n'ont pas envie de réfléchir, et, où ils n'ont pas envie de donner leur avis. » (P2) Pour certains de ces praticiens, l'absence d'échange sur ce sujet peut traduire un **choix délibéré** du patient de ne pas en parler. « Après, si effectivement, personne n'arrive à en parler avec le patient, c'est peut-être qu'il ne veut pas en parler, en fait. » (P5)

Un praticien fait le parallèle entre la proposition systématique des discussions anticipées et les campagnes de dépistage organisées. Ces dernières peuvent parfois être vécues comme intrusives et culpabilisantes pour certains patients. Une convocation automatique pour des discussions anticipées pourrait être perçue comme une injonction ou être anxiogène pour le patient. *« Ils ne reçoivent pas forcément ces messages avec plaisir. Donc, vous recevez par courrier, bon bah voilà, il faudra aller faire votre consultation de directives anticipées pour votre fin de vie. Je ne suis pas sûr que ce soit forcément une bonne chose que de créer quelque chose comme ça de systématique. »* (P4)

Enfin, plusieurs praticiens mettent en garde contre une standardisation excessive des discussions anticipées, qui risquerait de nier la singularité de chaque patient et de **déshumaniser** la démarche. *« On risque de robotiser quelque chose qu'il ne faut surtout pas robotiser, et, parce qu'il y a certains malades qui ne voudront de toute façon jamais aborder les choses, et que c'est comme ça, et qu'il faut le respecter. »* (P11)

Ces témoignages mettent en avant l'importance de **respecter l'autonomie** du patient. L'anticipation apparaît souhaitable, mais ne doit être réalisée qu'en respectant le choix du patient. *« De leur proposer, de leur laisser la possibilité de le faire. »* (P2) *« Par contre ça peut être des outils mis à disposition. »* (P1)

8.2.4) Impossibilité de prévoir toutes les situations cliniques

Les médecins insistent sur l'**incertitude** de l'évolution des maladies graves, même lorsque le pronostic semble connu. *« On est toujours surpris. »* (P9) Même pour des maladies graves bien connues, l'anticipation de tous les scénarios est impossible devant la diversité des évolutions possibles. *« Tu as un cancer du poumon, tu ne sais pas si tu vas mourir d'une insuffisance rénale, si tu vas mourir d'un trouble du rythme cardiaque, si tu vas mourir de dénutrition, si tu vas mourir d'un étouffement, d'une hémorragie cataclysmique. »* (P5) Selon ces praticiens, il est alors impossible d'anticiper tous les cas de figure. *« Je pense qu'il y a plein de moments où tu ne peux pas tout anticiper. »* (P5)

Par ailleurs, un médecin ajoute que l'anticipation de scénarios trop éloignés du vécu immédiat du patient peut générer une **inquiétude inutile**. *« Tu vas les projeter dans plein de*

choses qui ne leur arriveront pas ; surtout au moment de l'annonce du diagnostic d'une maladie grave. » (P5)

8.2.5) Nécessité d'une approche relationnelle, non standardisée

Pour de nombreux médecins généralistes, les discussions anticipées doivent rester humaines sans un **cadre trop rigide**. « *Il ne faut pas trop mettre de normes dans toutes ces choses-là. Il faut rester dans l'humain et se dire, en fait, à un moment, si le patient a un bon feeling avec son oncologue, (...) qu'il en parle avec son oncologue.* » (P5)

Les praticiens insistent sur la **variabilité de la relation** médecin-patient. « *Ça dépend peut-être de chaque patient aussi. Peut-être que l'un sera plus à l'aise avec son spécialiste qui le suit de très près. L'autre, (...) qui préfère venir vers moi. Donc je pense que ça dépend de la sensibilité de chacun.* » (P8) Ces médecins rejettent donc un cadre rigide désignant un professionnel spécifique pour initier les discussions. Pour eux, ces échanges surviennent spontanément et doivent garder cette souplesse. « *Des fois, ce n'est pas quand on s'y attend. On a terminé la consulte. « Au fait, par rapport à ce que vous m'avez parlé la dernière fois. » Et, c'est reparti, on se rassoit, on a une demi-heure de retard. Je pense qu'il ne faut pas de définition précise.* » (P8)

8.2.6) Nécessité d'une communication prudente face à une notion souvent mal comprise

Les médecins interrogés soulignent la difficulté des patients à comprendre la signification des discussions anticipées. « *Je crois qu'il y a encore un problème de compréhension de cette notion.* » (P7)

Au-delà des difficultés relationnelles que ces discussions peuvent engendrer, certains praticiens s'inquiètent de la manière dont le plan sera communiqué aux patients. Une **communication trop brutale** risquerait de générer des **malentendus** et de renforcer les **résistances**. À cela s'ajoute, selon un médecin, la crainte d'une **déformation médiatique** des sujets liés à la fin de vie. « *Les communications médiatiques peuvent être un peu compliquées parce qu'il y a quand même une tendance à s'emparer des sujets et à les déformer.* » (P1)

Les médecins rappellent également qu'une **mauvaise compréhension** des soins palliatifs est encore fréquente chez les patients. « *Le dynamisme n'est pas forcément à la réflexion et à la pondération, (...) il y a quand même pas mal de personnes qui pensent qu'on tue les gens.* » (P1)

Face à ces difficultés, plusieurs praticiens insistent sur la nécessité d'une **campagne d'information** pour sensibiliser les patients avant l'instauration du plan. « *Il faut aussi une grande campagne qui passerait par d'autres interlocuteurs pour les malades, comme sait le faire la CPAM (Caisse Primaire d'Assurance Maladie) dans les campagnes de prévention.* » (P11) Ce travail pédagogique permettrait de donner du sens à la démarche pour le patient et favoriserait une **réflexion** en amont des discussions. « *Il faut qu'on arrive en tout cas à rendre plus clair pour les patients ce que ça représente d'avoir pu discuter de ça, (...) qui ramènerait les patients vers nous pour traiter de ce sujet-là.* » (P11)

8.2.7) Limites pratiques du plan : poids administratif et manque de ressources

Plusieurs médecins expriment leurs inquiétudes sur un possible **décalage entre les intentions** du plan et sa **mise en œuvre** effective sur le terrain. « *Après, entre les souhaits et ce qu'on fait en effet, il y a souvent un gouffre.* » (P1)

Selon ces médecins, la réussite du dispositif dépendra de sa **simplicité d'utilisation**. Un outil trop chronophage dissuaderait les médecins de s'investir dans ces discussions. « *Que ça ne soit pas un frein à ce que les médecins participent. (...). Si c'est comme le Via Trajectoire et que ça me prend une demi-heure, en fait, je ne vais pas le faire.* » (P11) Quelques praticiens perçoivent le plan comme une **surcharge administrative** qui ne modifierait pas leur prise en charge. « *Ça n'aurait rien changé à ma conduite à tenir avec la famille. On aurait eu simplement, excusez-moi, des papiers administratifs en plus à remplir.* » (P10)

Enfin, l'**absence de professionnels disponibles** sur certains territoires, notamment en soins palliatifs, est un frein identifié par de nombreux médecins. « *Il y a déjà beaucoup de patients en France qui n'ont pas accès à des soins palliatifs. Donc, ces patients-là, en leur proposant en disant, mais ce n'est pas grave, maintenant, on a un plan. Si les moyens humains n'existent pas sur leur territoire, en fait, ça ne va pas changer grand-chose.* » (P11)

8.2.8) Vigilance contre les risques d'interprétation erronée ou rigide des directives anticipées.

L'expérience des médecins généralistes montre que l'avis des patients concernant leurs directives anticipées est souvent **ambivalent et fluctuant** dans le temps, comme évoqué dans la partie sur le temps du patient. « *On sait que les patients changent souvent d'avis.* » (P5) L'interprétation des discussions doit donc être réalisée avec prudence et réévaluée régulièrement.

Par ailleurs, les praticiens décrivent que de nombreux patients expriment un rejet de l'**acharnement thérapeutique**. « *Ils vont tous te mettre, je ne veux pas d'acharnement.* » (P5) Cependant, cette formule apparemment consensuelle a une **signification très différente** selon les patients. « *T'as les thérapeutiques, mais t'as aussi les investigations que tu vas faire.* » (P5) Cette notion est donc particulièrement ambiguë et « *très difficile à interpréter* » (P11). De même, réduire la fin de vie à des **choix binaires** apparaît insuffisant pour rendre compte de la complexité du vécu. « *Si on est dans la proposition limitative, éventuellement binaire : prolongation, pas prolongation, forcément c'est assez peu riche.* » (P1)

Au-delà des difficultés d'interprétation, certains praticiens alertent sur un **risque de perte de chance** lié à la réalisation des discussions anticipées. Certains médecins citent des exemples de patients qui auraient pu bénéficier de soins utiles, mais s'en sont vus privés en raison d'une lecture restrictive de leur volonté. « *Le 15 ne se déplace pas, alors que tu peux être en soins palliatifs d'un cancer de prostate, mais en même temps, faire une grippe et pouvoir passer le cap pour plusieurs mois.* » (P5) Ces difficultés sont liées à la **méconnaissance des soins palliatifs** par une partie des professionnels. « *Les directives anticipées, tu as ce que veut dire le patient qui n'est pas forcément clair, ce que comprend le médecin en fonction de son éthique et de sa vision des soins palliatifs. Et, je pense que c'est très compliqué parce qu'il y a des médecins pour qui soins palliatifs ça veut dire on ne fait plus rien.* » (P5)

Ainsi, ces médecins estiment qu'une **meilleure formation** des soignants semble indispensable pour assurer le bon déroulement des discussions. « *Je pense que les professionnels de santé ne sont pas assez formés pour bien les utiliser. Et il ne faut pas que ce soit interprété, ça, c'est compliqué.* » (P5)

8.2.9) La notion de diagnostic grave est imprécise et ne correspond pas aux besoins en termes de discussions anticipées

Pour de nombreux médecins interrogés, la notion de « diagnostic grave » reste trop **vague** pour constituer un critère pertinent d'initiation des discussions anticipées. Les praticiens rappellent que certaines maladies graves **évoluent sur plusieurs années**, ce qui rend difficile la détermination du moment opportun pour ouvrir ces discussions. *« C'est une insuffisance rénale terminale ? Bah oui, c'est grave. N'empêche qu'ils vont peut-être mourir cinq ans plus tard. »* (P5) La notion de maladie grave est donc perçue comme **trop étroite** et souvent **associée à l'oncologie ou à la neurologie**. *« Et je pense que dans l'idée des gens, c'est la maladie grave, c'est le cancer ou la SLA. Maladie grave, t'en as plein. »* (P5) Cette vision restrictive ne reflète pas la diversité des situations cliniques dans lesquelles les discussions anticipées pourraient être pertinentes.

La question de la **démence** illustre particulièrement cette imprécision. L'évocation d'une dégradation cognitive est souvent difficile à aborder avec le patient et ses proches. Ces pathologies sont alors fréquemment à l'origine de décisions médicales **vécues comme douloureuses** pour le patient et sa famille. *« C'est mal vécu des fois quand arrive un patient avec une démence un peu avancée, (...) et, où on le refuse en réa parce que, en fait, vu ses troubles cognitifs, c'est non. »* (P2)

Si la nécessité d'anticipation est reconnue pour ces pathologies, certains praticiens soulignent le risque de **projeter trop précocement** des patients encore relativement autonomes dans des scénarios de **perte sévère d'autonomie**. *« Tu vas aller dire à tous les Alzheimer ; bon, alors, tant que vous avez un petit peu de cerveau qui fonctionne, parce qu'en gros, ce n'est pas que la perte de mémoire. Un jour, vous serez comme ça (mime patient léthargique). (...) Est-ce que vous voulez qu'on vous mette un antibio ou est-ce que vous voulez qu'on vous laisse partir ? Franchement, moi, ça me paraît pas possible. »* (P5) Ainsi, les médecins généralistes expriment le besoin d'être mieux accompagnés pour l'anticipation des patients atteints de maladie neurodégénérative. Ils considèrent que la notion de diagnostic grave reste trop centrée sur les pathologies oncologiques, et ne répond pas de manière satisfaisante aux besoins d'anticipation de l'ensemble des maladies chroniques évolutives.

IV. Discussion

Dans cette partie, nous reviendrons tout d'abord sur les principaux résultats de cette étude, avant de les confronter avec les données de la littérature actuelle. Nous aborderons ensuite les aspects méthodologiques afin de dégager les forces et les limites de cette thèse. Enfin, nous évoquerons les perspectives ouvertes par ce travail.

1) Principaux résultats

L'objectif de cette étude était d'explorer la perception des médecins généralistes du professionnel de santé le plus approprié pour mener les discussions anticipées avec les patients. Elle s'intéressait aussi à la manière dont ils perçoivent leur rôle dans ce processus et à leur vision de la mise en œuvre future du plan d'accompagnement.

1.1) Rôle et vécu du médecin généraliste dans les discussions anticipées

Les médecins généralistes interrogés décrivent des modalités de participation très **variées** aux discussions anticipées, mais la majorité affirme occuper actuellement une **place centrale** dans ce processus. Cette centralité s'appuie sur la continuité du suivi, leur rôle de coordination et une exposition fréquente aux soins palliatifs. Certains médecins en milieu urbain, dans des **zones sous-dotées** en médecins généralistes, décrivent au contraire un **rôle plus secondaire** et une fréquence d'exposition plus faible. Tous les participants soulignent leur approche **pluridisciplinaire** intégrant les spécialistes, les infirmiers, l'HAD, voire les équipes de soins palliatifs.

Les médecins s'accordent pour dire qu'ils sont souvent les **premiers professionnels** à aborder ces discussions avec leurs patients. Trois profils d'initiation se dégagent : les proactifs, qui abordent systématiquement le sujet ; les contextuels, qui adaptent leur démarche à la situation ; et les passifs, qui attendent une demande explicite du patient. Les modalités de réalisation varient également d'un participant à l'autre, allant d'une approche formalisée avec le modèle HAS à une approche plus souple et répétée dans le temps.

Le **ressenti** des praticiens face aux discussions anticipées est **contrasté**. Certains se déclarent à l'aise avec le sujet, alors que d'autres relèvent des obstacles ponctuels, tandis qu'une minorité reconnaît être en difficulté sur le sujet.

1.2) Une position privilégiée mais fragilisée : atouts et limites du médecin généraliste dans les discussions anticipées

Les médecins généralistes ont identifié des **atouts** (*figure 5*) à leur implication dans les discussions anticipées. Ils disposent d'une connaissance longitudinale du patient et d'une vision globale du contexte de vie (domicile, entourage, réseau médico-social). Ils ont la capacité d'intégrer la personnalité et les valeurs des patients. La relation de confiance, l'espace de parole ouvert et leurs fonctions d'éducateur et de guide favorisent la décision partagée. Leur capacité d'adaptation dans le temps respecte le rythme des patients. Enfin, leur rôle de premier recours et de coordinateur assure la continuité des soins et l'articulation entre les intervenants, soutenu par leur expérience transversale des maladies.

Cependant, les praticiens témoignent de plusieurs **obstacles** (*figure 6*) au bon déroulement de ces discussions. Les médecins soulignent un déficit d'information spécialisée et le risque de rupture de suivi après l'orientation vers le spécialiste. L'incertitude sur l'évolution de certaines pathologies limite leur capacité à initier ce dialogue au moment opportun. Le manque de temps et de valorisation entravent leur motivation. Le manque de formation et l'hétérogénéité des pratiques contribuent à une variabilité importante dans la mise en œuvre des discussions anticipées. La charge émotionnelle et l'isolement des médecins généralistes les freinent pour aborder ce sujet. Enfin, la proximité avec le patient peut parfois être un handicap en introduisant des biais de jugement ou en risquant de fragiliser, dans certains cas, l'alliance thérapeutique.

Figure 5 : Les atouts des médecins généralistes pour réaliser les discussions anticipées

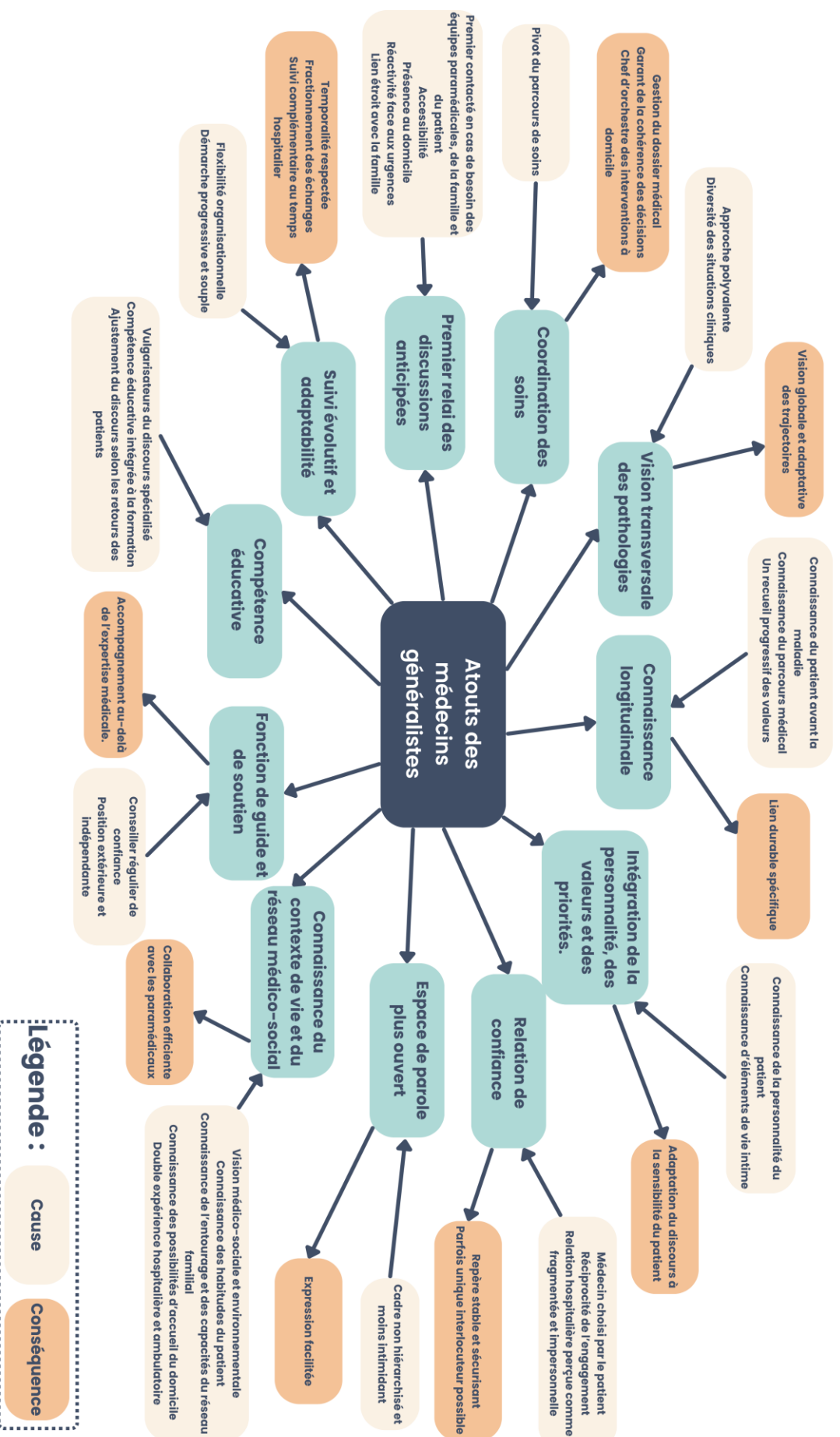
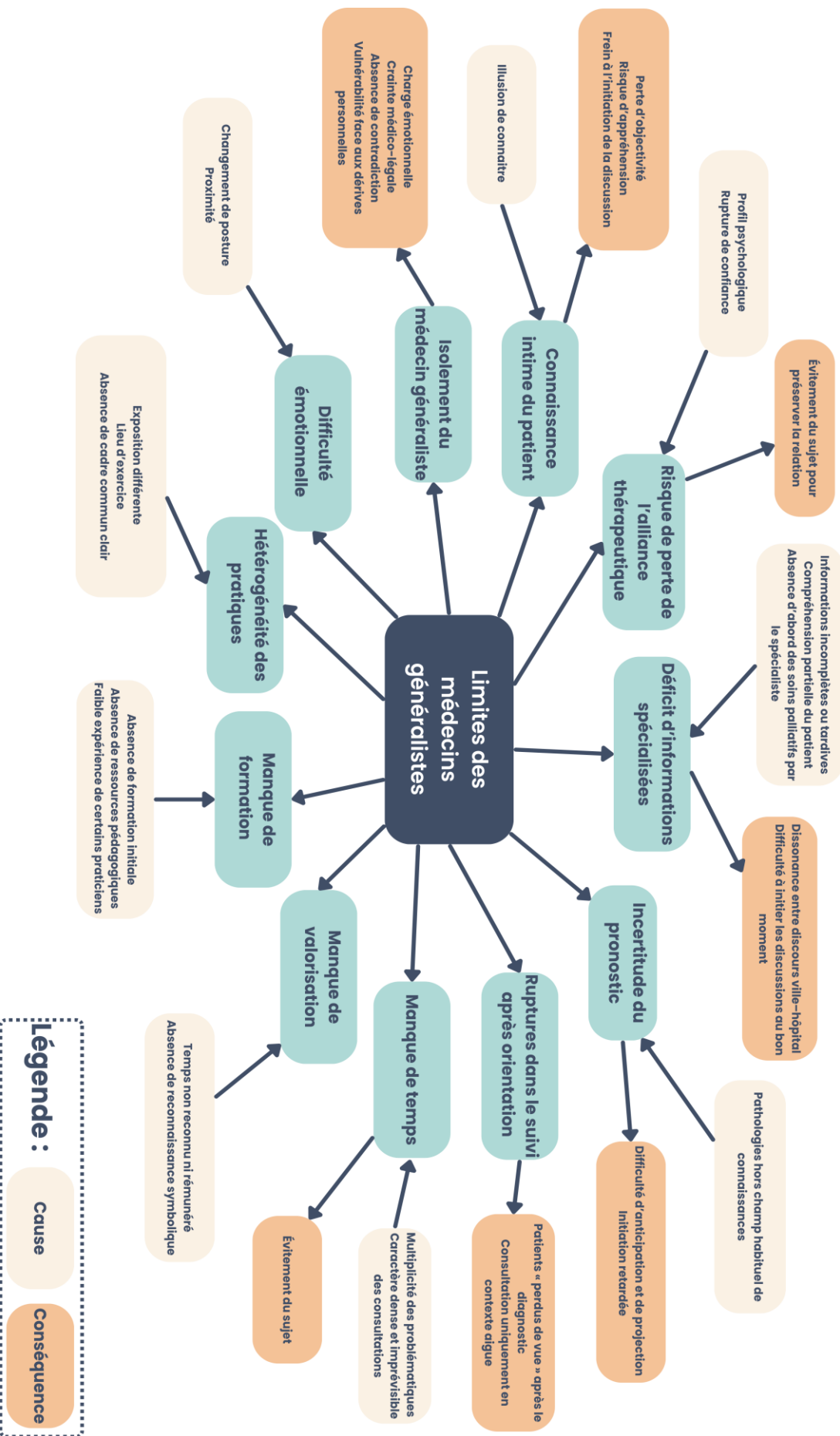


Figure 6 : Les limites des médecins généralistes pour réaliser les discussions anticipées



1.3) Apports et limites des autres professionnels de santé

Les médecins généralistes reconnaissent des atouts aux médecins spécialistes, de l'HAD et de soins palliatifs, mais **sans opposer** ces acteurs aux médecins généralistes. Ils défendent un modèle **souple et pluriprofessionnel**, fondé sur **la complémentarité et la collaboration**. Le manque de **disponibilité** des soignants et leur capacité limitée à consacrer un temps suffisant aux patients constituent une contrainte commune à l'ensemble des professionnels évoqués.

L'avis sur l'intervention **paramédicale est ambivalent**, de nombreux avantages sont soulignés (relation moins hiérarchisée, approche moins médico-centrée, compétences relationnelles), cependant, les praticiens ont du mal à les imaginer assumer seuls cette responsabilité sans l'appui d'un médecin.

Cette ambivalence s'explique par plusieurs **axes de tension** identifiés pour chaque professionnel. Les praticiens s'interrogent notamment sur la nécessité d'une **connaissance biomédicale** approfondie pour mener ces discussions. Certains soulignent son importance pour garantir une information claire et un **choix éclairé**, fondé sur une compréhension du pronostic et des options thérapeutiques. D'autres, au contraire, pensent que ces connaissances risquent de **centrer le dialogue sur la maladie** au détriment du vécu du patient, et valorisent davantage les compétences relationnelles et d'écoute.

La **relation de confiance**, souvent présentée comme une condition essentielle à la réussite des discussions anticipées, est parfois ressentie comme une difficulté. Si elle favorise une **parole plus libre**, elle peut également devenir un frein à la réalisation des discussions. Certains médecins se questionnent sur l'intérêt d'une distance relationnelle pour préserver l'**objectivité** du dialogue.

Quelques praticiens ont évoqué d'autres professionnels qui pourraient être appropriés pour réaliser les discussions anticipées. Toutefois, ces professionnels n'ont pas été davantage développés dans les autres entretiens, car ils ont été rejetés dès leur évocation par les médecins interrogés. Un des médecins a évoqué l'intérêt des outils d'intelligence artificielle en complément des professionnels de santé.

Voici un tableau (figure 7) résumant les différents apports et limites qu'auraient les différents professionnels par rapport aux médecins généralistes.

Figure 7 : Atouts et limites des autres professionnels de santé pour réaliser les discussions anticipées

	Atouts	Limites
Spécialistes de la maladie	• Expertise technique et scientifique. • Autonomie du savoir • Avantage structurel et organisationnel • Accès facilité aux autres professionnels • Systématisation facilitée • Expérience fréquente de la fin de vie • Réactivité • Objectivité	• Relation asymétrique, confiance limitée • Identification du spécialiste à la pathologie • Vision sectorielle • Rôle technique • Communication complexe • Patients non suivis • Mauvaise communication avec le médecin généraliste • Méconnaissance du domicile • Manque de connaissance pratique • Désengagement fréquent après le retour à domicile • Multiplicité des interlocuteurs • Hétérogénéité des pratiques entre spécialistes
Médecins de soins palliatifs	• Temps dédié • Expertise technique et communicationnelle • Interlocuteurs privilégiés • Collaboration appréciée • Bonne communication avec le médecin traitant	• Vision centrée sur la fin de vie • Risque de standardisation des pratiques • Intervenant supplémentaire, communication complexifiée • Intervention mal acceptée • Manque d'accessibilité • Rôle complémentaire
Médecins d'hospitalisation à domicile	• Connaissance du domicile et du contexte médico-social • Information quotidienne • Expertise technique et expérience de la fin de vie à domicile • Compétences communicationnelles • Collaboration étroite avec le médecin traitant	• Absence de relation de confiance • Légitimité incertaine • Manque de disponibilité • Faible présence auprès du patient • Rôle technique de l'HAD • Difficultés à organiser une approche collégiale
Paramédicaux	• Relation moins hiérarchisée • Rôle d'accompagnement • Approche moins médico-centrée • Absence de rôle décisionnaire • Compétences relationnelles reconnues	• Manque de légitimité • Manque connaissances biomédicales • Nécessité d'une expérience clinique et théorique • Nécessité d'un suivi prolongé
Infirmiers avec une formation spécifique	• Temps disponible • Encadrement médical • Expertise reconnue et formation ciblée • Possibilité de se déplacer à domicile • Communication efficace • Actions coordonnées avec le médecin généraliste	• Vision centrée sur la fin de vie • Risque de standardisation des pratiques • Intervenant supplémentaire, communication complexifiée • Intervention mal acceptée • Difficulté à maîtriser la diversité des trajectoires • Nécessité d'un rattachement médical
Infirmiers libéraux	• Connaissance du patient et de son mode de vie • Relation longitudinale de confiance • Accès à l'intimité du patient • Connaissance du domicile et du contexte médico-social • Rôle centré sur le soin et le confort • Travail d'équipe et échanges entre pairs	• Formation insuffisante sur la fin de vie • Manque de temps • Proximité pouvant altérer l'objectivité • Relation infirmier patient hétérogène • Difficultés de coordination interprofessionnelle • Rôle parfois éclipsé par l'HAD
Psychologues	• Approche complémentaire • Formation centrée sur l'écoute • Empathie et capacité d'adaptation • Temps disponible • Soutien à la gestion de l'anxiété et du cheminement personnel	• Manque de connaissances pratiques • Manque de connaissances du domicile • Inexpérience de la fin de vie • Vision centrée sur le psychisme • Mauvaise communication avec le médecin généraliste • Disponibilité limitée • Image ambivalente

1.4) Modèle organisationnel souhaité des discussions anticipées

Les médecins généralistes mettent en avant une approche **pluriprofessionnelle complémentaire**, estimant qu'aucun professionnel ne réunit toutes les compétences nécessaires. Cette collaboration permet de mieux accompagner les patients, de renforcer la compréhension par la répétition et de partager la charge émotionnelle. Tous s'accordent également sur l'importance d'**intégrer le médecin généraliste** à ce dispositif. Ils insistent sur le **respect du rythme et du choix** du patient, grâce à des temps d'échanges identifiés et régulièrement réévalués. Enfin, il paraît nécessaire d'associer la **personne de confiance** à certaines discussions.

Les médecins privilégient une communication à la fois **écrite et orale**. L'écrit est perçu comme essentiel pour une transmission fiable, traçable et rapide de l'information, tandis que l'oral reste préféré dans les situations complexes, afin d'ajouter une dimension humaine et relationnelle. L'utilisation du **DMP** est jugée intéressante, mais nécessite des adaptations.

Plusieurs modèles sont évoqués : certains souhaitent une première consultation par le spécialiste, suivie d'une réévaluation par le généraliste ; d'autres défendent un binôme médecin–infirmier ; d'autres encore suggèrent un abord partagé par tous les acteurs.

1.5) Vision de la création du plan par les médecins généralistes

Les différents entretiens mettent en évidence une vision nuancée du futur plan personnalisé d'accompagnement (*figure 8*). La réflexion des médecins généralistes révèle plusieurs axes de tension, illustrant la recherche d'un **équilibre difficile à atteindre**.

Le premier de ces équilibres concerne la **standardisation** que pourrait introduire la mise en place du plan. Si elle permet d'**homogénéiser les pratiques**, un cadre trop normatif risquerait en revanche de ne pas être adapté à la **singularité des situations** et à la souplesse nécessaire à ces discussions.

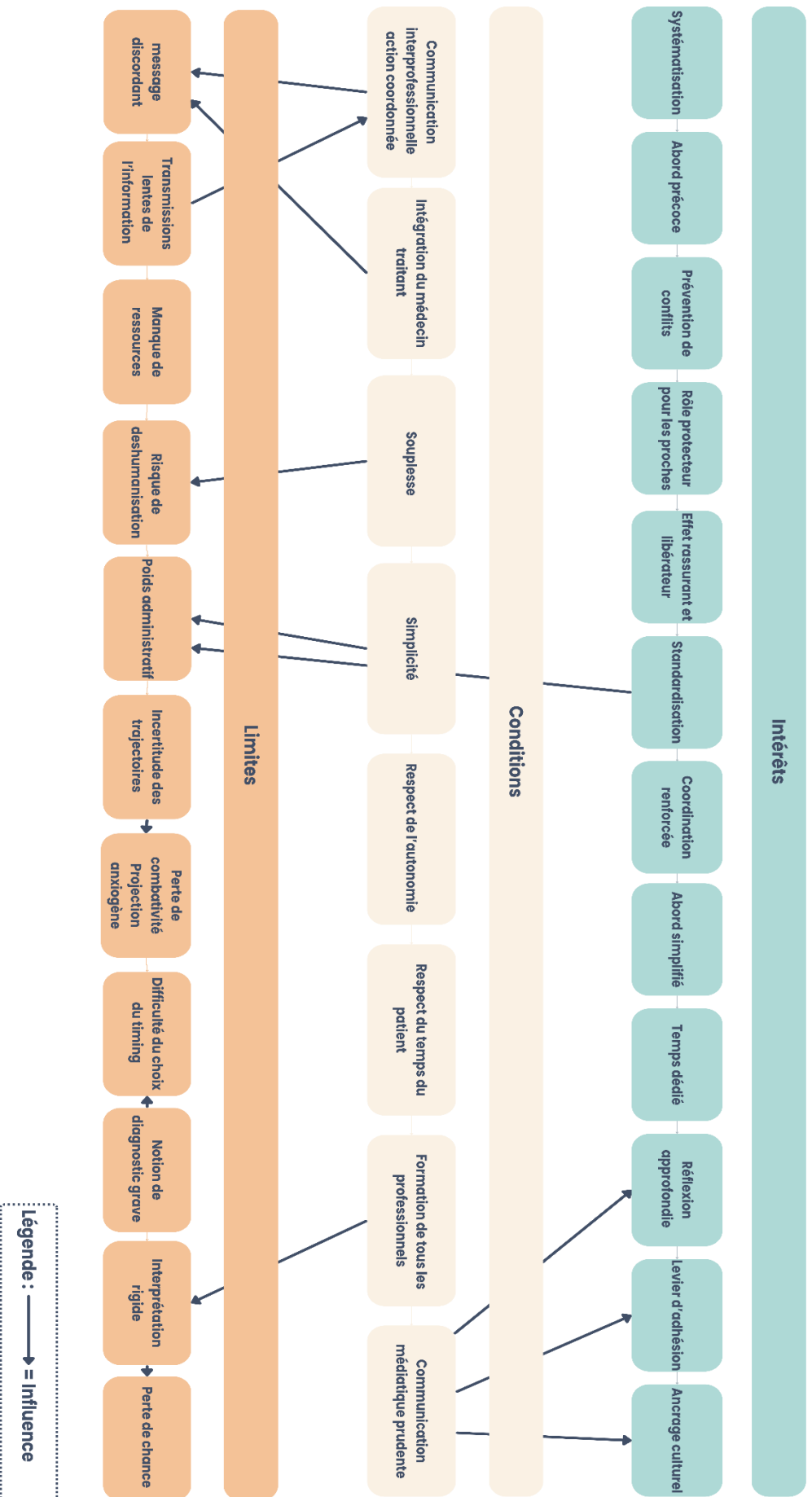
Une autre source de tension se situe entre l'anticipation souhaitée des décisions et le respect du **temps du patient**. Une réflexion précoce éviterait les **situations de crise** et offrirait au

patient un temps de **réflexion plus long**, mais elle n'est pertinente qu'à condition de s'inscrire dans le degré d'acceptation et la **disponibilité psychologique** de chaque patient.

La mise en œuvre du plan soulève également un dilemme entre le besoin de **coordination** interprofessionnelle et le risque de **lourdeur administrative**. Trouver un mode de communication fluide pour assurer la cohérence des soins, sans complexifier le quotidien des praticiens, apparaît comme un enjeu central.

Enfin, la question du temps à consacrer aux discussions anticipées suscite également des débats. Une partie des médecins souhaite un **temps dédié et identifié** permettant un échange plus approfondi, tandis que d'autres préfèrent un **abord informel et progressif**, intégré au suivi habituel du patient. A la question d'une consultation dédiée, s'ajoute celle du financement de ces entretiens. Plusieurs praticiens estiment que le temps nécessaire à leur bon déroulement justifierait une rémunération spécifique, afin de légitimer et encourager leur réalisation.

Figure 8 : Vision de la création du plan par les médecins généralistes



1.6) Proposition de plan

À partir des éléments recueillis lors des entretiens, il est possible de dégager un modèle organisationnel reflétant les souhaits exprimés par les médecins généralistes.

- **Initiation de la discussion** :

Le **médecin spécialiste** proposerait une consultation dédiée aux discussions anticipées au moment qu'il jugerait opportun, profitant de sa connaissance de la maladie et du contexte thérapeutique. Le **médecin généraliste** pourrait également initier la discussion chez les patients non suivis par un spécialiste ou s'il estimait que la relation de confiance établie le rendrait plus légitime pour aborder le sujet.

- **Première consultation** :

Elle serait conduite selon **deux modèles** possibles au choix du patient : un **binôme médecin spécialiste et infirmier spécialisé**, ou un binôme médecin généraliste et infirmier spécialisé ou libéral. En cas d'une première consultation menée par le spécialiste, une consultation avec le médecin généraliste serait proposée pour vérifier la compréhension du patient et assurer la continuité du suivi.

- **Suivi et réévaluation** :

Une **réévaluation périodique**, selon le rythme et le souhait du patient, serait réalisée par l'**infirmier référent** présent lors de la première consultation. Le spécialiste et le médecin généraliste maintiendraient un questionnement régulier et informel.

- **Accompagnement** :

Une proposition systématique d'accompagnement par un **psychologue** serait intégrée au dispositif. L'**équipe de soins palliatifs** interviendrait en appui pour les situations complexes. Le personnel de l'**HAD** pourrait également être impliqué selon le rôle qu'il tient auprès du patient.

- Communication :

Une possibilité serait la centralisation des informations dans le **DMP**, avec un accès facilité pour les différents intervenants et une rubrique dédiée à cette question. Toute modification entraînerait une notification du médecin traitant et du spécialiste via **messagerie sécurisée**. Le numéro du référent serait mis en évidence pour permettre une conversation **téléphonique** rapide en cas d'urgence ou de situation complexe.

2) Résultats discutés à la lumière de la littérature

2.1) Le rôle du médecin généraliste dans les discussions anticipées

Les résultats de cette étude sont en accord avec les précédentes études (9,43), qui montrent que les médecins généralistes se perçoivent comme des **acteurs centraux** des discussions anticipées.

2.1.1) Une place reconnue mais des atouts peu étudiés

L'une des originalités de ce travail réside dans la réflexion des médecins sur leurs **atouts spécifiques** dans la conduite de ces discussions, un aspect encore peu exploré. Ce positionnement contraste avec les études précédentes, principalement centrées sur les facteurs promoteurs ou les freins à la mise en œuvre des directives anticipées.

Parmi les atouts évoqués, plusieurs rejoignent les conclusions de thèses antérieures sur les directives anticipées. Les médecins (15) décrivent la relation médecin-patient comme le cadre privilégié pour réaliser ces échanges. Cette perception rejoint les données d'un rapport IPSOS (44), selon lequel 78% des patients ont le sentiment qu'ils peuvent **aborder facilement des sujets intimes** avec leur médecin généraliste.

2.1.2) Des freins bien identifiés dans la littérature

Les limites des médecins généralistes pour la réalisation des discussions anticipées ont déjà été abordées dans de nombreuses études. Les freins les plus fréquemment rapportés (19,

45,46,47) concernent le manque de **temps**, les difficultés de **communication** avec les spécialistes et le manque de **formation**.

L'**ambivalence de la relation de confiance**, qui est à la fois facilitatrice et source de retenue, et la crainte de rompre l'alliance sont fréquemment citées comme des freins à l'initiation des directives anticipées (27,48). L'**isolement** des médecins généralistes dans la prise en charge des patients complique la phase de deuil (48) et pourrait expliquer les difficultés émotionnelles que présentent les médecins généralistes à aborder ce sujet.

Une étude portant sur la place du médecin généraliste dans la prise en charge des patients en chimiothérapie (49) confirme que seulement la **moitié des patients bénéficie d'un suivi** carcinologique par leur médecin traitant. Une partie importante des patients diagnostiqués depuis moins de six mois n'avait pas revu leur médecin généraliste depuis l'initiation de la chimiothérapie.

Pourtant, la majorité des patients souhaitait bénéficier d'un suivi impliquant à la fois l'oncologue et le généraliste. Les patients espéraient pouvoir parler de leur maladie avec leur généraliste et bénéficier d'un soutien psychologique. Enfin, ils attribuaient également au médecin généraliste le rôle « **d'interprète médical** » en reformulant les informations données à l'hôpital. Cette perception des patients correspond à celle des médecins de notre étude. Cependant, certaines données discordent, seule la **moitié des patients** considérait que leur médecin traitant avait **participé au diagnostic** de leur cancer. Ainsi, la place du médecin généraliste dans la découverte des pathologies diffère entre la perception des patients et celle des médecins interrogés.

2.2) Le rôle des autres professionnels dans les discussions anticipées

Dans la littérature française, les écrits mettent peu en parallèle les différents professionnels de santé, se cantonnant souvent au domaine d'activité concerné par l'étude.

2.2.1) Le rôle encore limité des spécialistes

Comme évoqué précédemment, les études antérieures montraient que les médecins généralistes se percevaient comme les acteurs centraux des discussions anticipées. Notre étude

montre cependant une **ouverture des médecins généralistes** à la réalisation des discussions anticipées par les spécialistes, sans opposition nette ou sentiment de dépossession.

Plusieurs travaux portant sur les **oncologues** dans les discussions anticipées (50,51) montrent que les **patients abordent très peu la question de la fin de vie** avec eux. Dans les études de cohorte menées par Mack et al., ayant inclus 325 patients atteints de cancer métastatique en échec de traitement de première ligne (52), puis 2155 patients atteints de cancers du poumon ou colorectaux métastatiques (53), seuls 27 à 39 % avaient eu une discussion sur les soins de fin de vie avec leur oncologue documentée dans le dossier médical. Ces résultats confirment la perception des médecins interrogés. Les oncologues initient encore peu ces échanges malgré leur position au cœur du parcours de soins.

2.2.2) L'implication potentielle des professionnels paramédicaux

La réalisation des discussions anticipées par les professionnels paramédicaux est un point de désaccord entre les médecins interrogés. À ce jour, la littérature française ne comporte pas de travaux sur la perception des paramédicaux vis-à-vis de la réalisation des discussions anticipées. Les **rares études** disponibles se concentrent sur l'**efficacité** des interventions, sans explorer la représentation des patients ou leurs préférences quant à l'interlocuteur de ces discussions. L'étude randomisée de Patel et al. (54) a évalué une intervention menée par des soignants non médecins formés aux discussions anticipées. Des entretiens téléphoniques réguliers ont permis de mieux informer les patients (92,4 % des patients dans le groupe d'intervention avaient une documentation claire des objectifs de soins, contre seulement 17,5 % dans le groupe contrôle), d'obtenir une meilleure rédaction des discussions anticipées (67,6 % contre 25,9 %) et d'améliorer la satisfaction vis-à-vis des soins. Les patients avaient également plus recours aux soins palliatifs et réalisaient moins de passages aux urgences. Cette étude montre que les professionnels non médicaux, s'ils sont formés et intégrés dans une organisation coordonnée, peuvent jouer un rôle important dans la planification anticipée des soins.

2.2.3) Vers une approche collégiale et complémentaire

Ces résultats sur les différents professionnels rejoignent les observations de Valsesia (8), selon lesquelles les **patients expriment un besoin de collégialité** dans les décisions de fin de

vie. Ce souhait de pluralité traduit la reconnaissance de la complémentarité des rôles par les patients.

2.3) Vision du plan par les médecins généralistes

La littérature française dispose à ce jour de **peu d'études** concernant les discussions ou la planification anticipée des soins. Les seules études traitant de ce sujet sont celles de Bouleuc et al. (55) consacrée aux QPLs (Questions Prompt Lists), une liste de questions pour accompagner les patients dans les discussions anticipées, et l'étude PREVOIR (51), une étude prospective randomisée évaluant la faisabilité d'une intervention de planification anticipée des soins auprès de patients hospitalisés en cancérologie.

L'opinion globalement **positive** des médecins interrogés à propos des discussions anticipées rejoint plusieurs travaux antérieurs (6,9). Les praticiens y voient un moyen de structurer et de systématiser ces discussions, l'absence d'outil formalisé constituant un frein relevé par plusieurs études (45). Ils mettent également en avant l'effet rassurant et libérateur de ces discussions pour les patients (14), et estiment qu'il est pertinent de disposer d'un temps dédié pour aborder la fin de vie (15).

Malgré les avantages des discussions anticipées, les médecins expriment plusieurs **réserves** vis-à-vis du futur plan personnalisé d'accompagnement. Leurs discours traduisent la recherche d'un équilibre entre structuration et respect de l'individualité de chacun.

2.3.1) Entre standardisation et humanité de la relation

Comme évoqué précédemment, les médecins généralistes interrogés soulignent l'intérêt d'un outil structuré permettant d'homogénéiser les pratiques et de garantir l'abord systématique des discussions anticipées. Cependant, ils expriment également la crainte qu'une standardisation excessive n'entraîne une déshumanisation de ces échanges.

Cette **tension entre systématisation et singularité** rejoint les conclusions de l'étude PREVOIR (51). L'objectif principal de cette étude était de démontrer qu'une intervention systématique de planification anticipée des soins, auprès des patients hospitalisés en cancérologie, était faisable et permettrait d'augmenter le pourcentage de rédaction des

directives anticipées. Les résultats ont mis en évidence la difficulté de réaliser une intervention standardisée de planification anticipée des soins. Cette étude souligne que la planification repose sur des enjeux médicaux, mais aussi sociaux et culturels. La création d'un protocole standardisé pour une pratique si singulière semble illusoire.

Si l'anticipation est une démarche éthique lorsqu'elle vise à préserver l'autonomie et la dignité du patient, les médecins de notre étude s'accordent avec plusieurs auteurs (19,56) pour mettre en garde contre la **perte de sens d'une anticipation systématique**. Selon les médecins, certaines situations, par leur complexité, nécessitent au contraire de laisser place à l'incertitude, au temps, et à la singularité des trajectoires.

Cette réflexion rejoint la publication d'Hirsch (57), qui souligne la vigilance qu'impose le risque d'une **injonction à prévoir** : *« Il convient toutefois d'être prudent au regard du risque d'assignation à l'obligation de « tout anticiper ». Une injonction normative se dissimule en effet sous des discours vertueux, visant à imputer la responsabilité individuelle d'un contrôle préventif de la maladie au prétexte du renforcement d'une autonomie, pourtant bien précaire à l'épreuve du réel. »*.

Anticiper ne doit donc pas devenir un **impératif administratif**, mais rester un processus volontaire. Le rôle du médecin est alors d'accompagner le patient dans sa réflexion sans le contraindre à se projeter. L'objectif des discussions n'est donc pas de tout anticiper et de donner **l'illusion qu'une maîtrise de sa maladie est possible**, mais plutôt d'accompagner le cheminement du patient au fil de son évolution.

2.3.2) Respect du temps du patient

La temporalité de ces discussions constitue un autre point de tension majeur. Selon les médecins interrogés, une anticipation précoce ne peut être efficace que si elle s'adapte au temps psychologique du patient.

Plusieurs praticiens craignent que des discussions trop précoces puissent être vécues comme **anxiogènes ou déstabilisantes**, risquant de diminuer la combativité des patients ou de générer un rejet du sujet.

Ces appréhensions légitimes des médecins contrastent avec les données de la littérature du point de vue des patients. Une étude de cohorte prospective, longitudinale et multicentrique (58), menée aux États-Unis auprès de patients atteints de cancer avancé et de leurs aidants, a montré que les discussions sur la fin de vie n'étaient **pas associées à des taux plus élevés de trouble dépressif majeur**. Elles étaient associées à une meilleure **qualité de vie** et à moins d'admissions en soins intensifs. Ces discussions étaient aussi corrélées à une réduction du risque de troubles dépressifs chez les **aidants** endeuillés. De même, l'essai randomisé de Temel et al. (59) confirme que l'intégration précoce des soins palliatifs améliore la qualité de vie et diminue les symptômes dépressifs. La **médiane de survie** était même **plus longue** dans le groupe ayant bénéficié de soins palliatifs précoces.

Ces résultats soulignent qu'une planification anticipée bien menée ne provoque pas de souffrance supplémentaire, mais favorise une meilleure adaptation émotionnelle des patients et de leurs familles. Il est cependant nécessaire de rester prudent quant à l'interprétation de ces travaux. Bien qu'ils démontrent des effets positifs, ces études **ne prennent pas en compte la singularité des patients** et n'explorent pas la possibilité que certains participants aient mal vécu l'abord de ces discussions, ce qui constitue précisément l'une des craintes exprimées par les médecins généralistes.

Le choix du « **bon moment** » pour initier ces échanges semble donc déterminant pour le bon déroulement de ceux-ci. Comme le soulignent Billings et Bernacki (60), une discussion menée trop tôt risque de rester abstraite ou d'amener à des choix irréalistes, tandis qu'un échange trop tardif, dans un contexte d'urgence ou de dégradation rapide, ne permet plus une réflexion éclairée. Une meilleure sélection des patients cibles devrait améliorer l'efficacité des programmes de planification anticipée. Selon les auteurs, l'élément clé pour optimiser le choix des patients cibles est la pronostication.

Les médecins de notre étude partagent cette conclusion. Ils se sentent parfois en difficulté pour identifier le moment opportun et expriment avoir besoin de l'**expertise pronostique** du médecin spécialiste. Cette collaboration apparaît donc comme essentielle pour ajuster la temporalité des discussions à celle du patient.

2.3.3) Valorisation et organisation du temps dédié

La question de l'organisation du temps consacré aux discussions anticipées est un point de désaccord entre les médecins interrogés. Certains praticiens souhaitent la mise en place d'une **consultation dédiée et valorisée** financièrement, alors que d'autres préfèrent une approche **souple et intégrée aux consultations classiques**, estimant qu'une succession de temps informels est plus adaptée aux discussions anticipées. Les études antérieures sur la perception de ces discussions par les médecins généralistes (7,16) évoquaient principalement la création d'une consultation dédiée et rémunérée, sans envisager d'alternatives plus flexibles.

Selon la synthèse de l'HAS, l'ensemble de la littérature (61,62) s'accorde à dire qu'aborder les directives anticipées doit se faire par étapes, de façon répétée, en réévaluant régulièrement la compréhension du patient. La répétition d'entretiens dédiés à la fin de vie (54) permet une meilleure traçabilité des préférences des patients dans le dossier médical, encourage la rédaction de directives anticipées et accroît la satisfaction des patients.

L'enjeu réside donc dans la recherche d'un équilibre entre la mise en place d'un temps formalisé, garant de la qualité de l'échange, et un temps informel, afin de s'adapter à l'évolutivité des discussions anticipées dans le temps. Une réflexion sur la valorisation de ces actes répétés semble indispensable pour encourager ces pratiques auprès des médecins généralistes.

2.3.4) Risque d'interprétation rigide et perte de chance

Les médecins généralistes évoquent également la crainte d'une interprétation trop rigide des directives anticipées. Plusieurs auteurs (19) ont déjà souligné que ces documents pouvaient être difficiles à appliquer dans certains cas comme la **démence**. La question d'une application stricte des directives anticipées chez un patient présentant une démence, mais manifestant une volonté claire de vivre, soulève une **réflexion éthique et morale**.

La diminution des capacités cognitives du patient doit-elle pour autant entraîner la perte de sa **capacité d'autodétermination** ? La question du moment à partir duquel un patient n'est plus en capacité de rédiger ses directives anticipées, en lien avec la lente diminution de ses capacités de discernement, reste également débattue. L'évolution imprévisible des maladies et

des capacités d'adaptation de chaque individu interroge la pertinence d'une anticipation trop rigide.

Un article (56) met en garde contre le risque de dérive du système hospitalier, qui pourrait, sous couvert du respect des droits des patients, tenter de masquer la difficulté collective à réguler un système axé sur la productivité et le turn-over des patients. Cette critique fait écho aux inquiétudes exprimées par plusieurs médecins généralistes, qui redoutent une perte de la dimension humaine et relationnelle au profit d'une **logique administrative**.

2.3.5) La nécessaire adhésion culturelle et communicationnelle

Les participants de notre étude estiment qu'une meilleure **information du grand public** est nécessaire pour éviter les confusions entre la planification anticipée et le renoncement thérapeutique. Plusieurs travaux (15,45,47) sur les directives anticipées confirment cette observation. Certaines études auprès des médecins généralistes (27,45) montrent qu'une grande partie des patients, mais aussi certains médecins, ont été principalement informés sur les directives anticipées par les médias.

Une communication claire et apaisée pourrait donc être un levier d'adhésion du public à cette démarche et permettre d'inscrire la réflexion sur la fin de vie dans la culture collective. Cet **ancrage culturel** des discussions anticipées offrirait alors aux patients la possibilité d'avoir une réflexion plus approfondie et apaisée.

2.3.6) Modalités de communication et outils de soutien

Les praticiens interrogés expriment des opinions divergentes quant au mode de communication le plus adapté aux discussions anticipées. Certains privilégient la traçabilité et la simplicité de l'écrit, tandis que d'autres défendent la souplesse et l'humanité de l'échange oral. Cette **ambivalence** est aussi décrite dans une autre thèse qualitative (15), où un des participants souligne que la transmission **orale** apporte un gage d'**adaptabilité** aux volontés du patient à un moment donné, en opposition à la **fixité théorique de l'écrit**. Il est intéressant de noter que l'oralité des directives anticipées est reconnue en Autriche et en Finlande (63), contrairement à la majorité des autres pays, où seule la forme écrite possède une valeur légale.

Les médecins généralistes avaient déjà évoqué l'intérêt du **DMP** comme outil de centralisation des informations et de renforcement de la coordination (16,27). Toutefois, la **difficulté d'utilisation** et le **manque d'appropriation** de cet outil en limitent encore l'usage pratique.

Selon le Code de la santé publique (64), le DMP comporte un **volet dédié** aux directives anticipées. Cependant, aucun des médecins interrogés dans notre étude n'a mentionné cette fonctionnalité, ce qui traduit la faible utilisation et la méconnaissance de ce dispositif. Cette absence de recours met en lumière les limites actuelles de la mise en œuvre de ce dispositif. Si le DMP représente un support théorique pertinent, il demeure encore peu utilisé en raison d'une interface trop complexe et d'un manque de communication à son sujet. Ce constat rejoint les analyses du rapport Artimon (65), selon lequel la faible appropriation du DMP par les médecins ne traduit pas un rejet de son concept, mais résulte plutôt d'une ergonomie inadaptée, d'obstacles organisationnels et d'une communication insuffisante.

De nouveaux outils existent pour faciliter les discussions sur la fin de vie. Parmi eux, les **Question Prompt Lists** (QPLs) se sont révélées prometteuses dans plusieurs études pour les patients atteints d'un cancer avancé. Ces listes de questions, validées dans plusieurs essais randomisés (55,66,67), permettent aux patients de mieux formuler leurs interrogations et de favoriser un dialogue plus structuré.

Walczak et al. (68) ont cependant mis en évidence la nécessité d'adapter les questions et les outils de communication aux différences culturelles des populations spécifiques. Ils ont proposé deux versions prenant en compte les différentes approches américaine et australienne. Suite aux travaux de Bouleuc et al., une liste de questions est disponible en langue française (55).

Dans l'essai conduit par Bouleuc et al., l'utilisation d'une QPL a **augmenté la quantité et la qualité des questions** des patients, notamment sur les soins palliatifs et la fin de vie, sans poser plus de questions sur le pronostic. Elle a aussi amélioré la **satisfaction** des patients vis-à-vis de leurs médecins **sans pour autant majorer l'anxiété ou altérer la qualité de vie**.

Ces dispositifs pourraient constituer un moyen de **systématiser l'abord** des discussions anticipées sans les imposer. En remettant les QPL avant le premier entretien, le patient bénéficierait d'un temps de **réflexion personnel** pour préparer cet échange et favoriser un dialogue plus apaisé. Ce fonctionnement progressif, avec un temps préparatoire individuel, puis un échange plus ouvert et dirigé par le patient, répond au souhait des médecins généralistes d'une approche respectueuse du temps du patient, tout en étant systématisée. L'utilisation de cet outil pourrait constituer un levier d'adhésion, en introduisant les discussions anticipées de manière **moins frontale et pédagogique**.

3) Forces et limites

3.1) Forces

Le choix de la **méthode qualitative** est adéquat dans notre étude, car elle permet d'explorer les représentations et les pratiques des professionnels dans un contexte singulier. La réalisation d'**entretiens semi-directifs** réalisés en privé a offert aux participants un espace propice à une expression libre. Cette **confidentialité et l'anonymisation** des résultats ont contribué à instaurer une relation de confiance avec les personnes interviewées.

L'étude présente plusieurs forces méthodologiques. Elle repose sur une **approche qualitative rigoureuse**, vérifiée selon les critères COREQ, à l'exception des items 23 (absence de retour des transcriptions aux participants) et 28 (absence de commentaires de validation par les participants). Les propos recueillis sont pertinents cliniquement, car ils sont directement **liés avec la pratique quotidienne** des médecins généralistes. La **validité écologique** est respectée dans notre étude, car tous les participants appartiennent à la population cible. L'atteinte de la **suffisance des données** à partir du dixième entretien, confirmée par deux entretiens supplémentaires, assure la validité interne de cette étude.

Ce travail se distingue aussi par son originalité. A notre connaissance, aucune étude antérieure n'explorait la perception des médecins généralistes du **plan personnalisé d'accompagnement**. La **dimension comparative** entre le médecin généraliste et les autres professionnels de santé pour la réalisation des discussions anticipées, ainsi que leurs atouts spécifiques, constituent également un apport nouveau à la littérature.

Les entretiens ont été menés dans un **cadre éthique clair**, l'investigateur a rappelé au début de chaque entretien, l'anonymat et la liberté d'expression attendus, dans le but de libérer la parole.

L'analyse a été conduite de manière **continue et manuelle** par l'investigateur, avec une retranscription le jour même et un codage dans les 48 heures suivant l'entretien. Cette méthodologie a favorisé une interprétation fidèle au discours des médecins.

3.2) Limites

Notre étude présente cependant des **biais de sélection** susceptibles d'avoir influencé le recueil des données. Un **biais de volontariat** est possible dans cette étude. Les médecins qui ont accepté de participer à cette étude sont potentiellement plus sensibilisés ou intéressés par ce sujet que la population générale. L'échantillon, malgré sa diversification, est **restreint** avec seulement douze participants, il est également **localisé** uniquement dans la région Centre-Val de Loire. La participation de médecins issus de cinq départements différents contribue cependant à atténuer ce biais géographique.

Tous les médecins inclus **exerçaient en groupe**, ce paramètre peut masquer certaines spécificités de l'exercice isolé. Cependant, cette pratique correspond à la tendance actuelle de l'exercice des médecins généralistes français (69). En effet, selon une étude de 2019, plus de 80 % des médecins généralistes libéraux de moins de 50 ans exercent en groupe.

Pour limiter les biais provoqués par la faible taille de l'échantillon, le recrutement a été effectué en restant attentif au principe de **variation maximale** pour obtenir la plus grande diversité possible de profils. Ainsi, l'échantillon comprenait autant d'hommes que de femmes, des praticiens exerçant en milieu urbain, semi-rural ou rural, avec des expériences variées en soins palliatifs et des durées d'exercice hétérogènes. Cette diversité des profils renforce la transférabilité et la richesse des résultats.

La proportion de médecins avec une **expérience en soins palliatifs** est plus élevée que dans la population générale des médecins généralistes. Ce choix a été délibéré, puisqu'au fil des entretiens, il est apparu que ces praticiens avaient une réflexion plus approfondie sur le sujet,

ce qui enrichissait la qualité de l'analyse. Cette surreprésentation est contrebalancée par la présence de médecins ayant une expérience limitée en soins palliatifs et abordant peu les discussions anticipées dans leur pratique.

Il existe également un potentiel biais de recrutement, car une partie des médecins inclus appartenait au **réseau professionnel de l'enquêteur**. Nous avons envisagé la possibilité que cette proximité puisse constituer un biais. Nous avons comparé les entretiens menés avec les médecins connus de l'enquêteur à ceux réalisés avec des praticiens rencontrés pour la première fois. Cette comparaison a mis en évidence des similitudes dans le déroulement, la durée et la richesse des échanges, ce qui nous amène à penser que cette proximité n'a pas constitué une limite significative de l'étude.

Certaines limites sont liées au recueil et à l'**analyse des données**. Une première limite concerne l'information. Lors du recueil des données, certains concepts implicites ou non formulés ont pu ne pas être pris en compte. Pour réduire ce risque, le nombre d'entretiens n'avait pas été prédéfini, afin de respecter le principe de suffisance des données.

Les limites liées à la subjectivité de l'investigateur sont un autre point de vigilance. L'utilisation de l'analyse thématique inductive implique un codage qui repose sur l'interprétation subjective du chercheur, qui regroupe les idées exprimées selon sa lecture des entretiens. L'analyse n'a **pas pu être réalisée en triangulation**, ce qui renforce le risque de biais interprétatif. Pour essayer d'atténuer ce biais, la rédaction des résultats a été effectuée à distance du codage, permettant de prendre du recul vis-à-vis du matériel initial.

L'étudiant-chercheur réalisait ce type d'étude qualitative pour la première fois. Sa **faible expérience** a pu conduire à un biais d'investigation, notamment lors du déroulé de l'entretien. Dans le but de limiter ce risque, il s'est formé à la méthodologie qualitative à travers ses lectures (70) et a réalisé plusieurs entretiens test auprès d'internes et de jeunes médecins généralistes.

La discussion s'est parfois poursuivie hors enregistrement. L'échange pouvait se prolonger **après l'arrêt du dictaphone**. Ces échanges n'ont pas été enregistrés et n'ont donc pas pu être exploités.

Un **biais de désirabilité sociale** a pu influencer certaines réponses. Les participants, conscients d'être interrogés par un confrère, ont pu éviter certaines critiques ou se présenter sous un angle favorable. Ce biais a pu, plus ou moins consciemment, influencer les entretiens.

Enfin, l'**absence de point de vue d'autres acteurs** (patients, spécialistes, paramédicaux...) constitue également une limite de portée pour cette étude. Les différentes représentations de chacun n'ont pas pu être confrontées à celles des médecins généralistes.

4) Perspectives

4.1) Implications pour la pratique

Sur le plan pratique, cette étude offre des axes de réflexion et de vigilance pour la mise en place du **futur plan d'accompagnement**. Le bon déroulement de ce dispositif passera avant tout par le développement d'une **communication interprofessionnelle** efficace, soutenue par des **dispositifs simples et accessibles**. La piste du DMP semble prometteuse pour centraliser et partager l'information, mais elle nécessitera des améliorations ergonomiques et une présentation plus claire aux médecins pour faciliter son usage.

La simplicité du dispositif sera aussi l'une des clés de son succès. Une **surcharge administrative** nuirait à l'adhésion des médecins, déjà soumis à des contraintes organisationnelles fortes. Une **communication médiatique** adaptée devra accompagner la création de ce projet pour obtenir une meilleure adhésion des patients et favoriser l'ancrage culturel des discussions anticipées dans la société.

La **valorisation du temps** consacré aux discussions anticipées, tant sur le plan financier que symbolique, semble être un levier essentiel pour l'adhésion des professionnels à ce dispositif. La mise en œuvre du plan devra également être soutenue par une **formation** des différents professionnels à la réalisation de ces discussions, mais également à la compréhension de leur application.

Cette thèse souligne également l'importance d'**intégrer systématiquement le médecin traitant** dans ce dispositif, afin de garantir la continuité et la cohérence du projet de soins.

Enfin, une réflexion sur les moyens de **respecter le rythme du patient** dans une démarche souple et respectueuse de son autonomie devra être réalisée.

A partir des résultats de ce travail, il est possible de proposer un **modèle de réalisation des discussions anticipées**, qui pourrait servir de base, en cas de mise en place du plan, pour son application dans la pratique.

4.2) Implications pour l'enseignement et la formation

Les résultats de cette étude soulignent la nécessité de **renforcer la formation de l'ensemble des professionnels de santé**. Les médecins généralistes ont exprimé leur souhait de formations spécifiques, notamment sur la communication avec les patients.

Ils ont également insisté sur l'importance d'une formation des professionnels **paramédicaux** à la gestion de la fin de vie, afin de leur permettre de participer plus efficacement à ces discussions. Une meilleure compréhension des enjeux éthiques et juridiques de ces discussions favoriserait une meilleure coopération interprofessionnelle.

Par ailleurs, la formation de tous les acteurs de santé à l'interprétation des discussions anticipées constitue également un enjeu majeur. Une méconnaissance de **l'interprétation des discussions anticipées** par les autres professionnels de santé pourrait conduire à des décisions contraires aux souhaits des patients. Le développement d'une culture commune du fonctionnement des discussions anticipées permettrait de prévenir les erreurs d'interprétation et d'assurer une compréhension homogène de leur application.

4.3) Implications pour la recherche

Cette étude ouvre plusieurs pistes de recherches complémentaires. Il serait pertinent de continuer ce travail à plus **grande échelle** pour recueillir l'avis de médecins exerçant sur d'autres territoires. Il faudrait également explorer le point de vue des **autres soignants**, ainsi que celui des **patients** sur le sujet, afin de mieux comprendre les attentes et les représentations de chacun des acteurs.

Une **étude rétrospective** réalisée après la mise en œuvre du plan personnalisé d'accompagnement permettrait d'évaluer l'évolution de l'avis des médecins après la mise en pratique.

De futurs travaux pourraient également analyser l'efficacité de différentes expérimentations organisationnelles, telles que la **création de consultations dédiées** ou la mise en place de **binômes médecin/infirmier**.

Enfin, comme l'a proposé l'un des médecins, des études sur l'utilisation de l'**intelligence artificielle** pourraient être menées, afin d'en explorer le potentiel d'aide à la décision, mais aussi les risques spécifiques à cet outil.

V. Conclusion

Cette étude qualitative menée auprès des médecins généralistes de Centre-Val de Loire, met en évidence la perception de ces médecins d'avoir un rôle central à jouer dans les discussions anticipées. Ce rôle s'appuie sur les nombreux atouts du médecin généraliste, comme la relation de confiance ou la connaissance globale du patient. Néanmoins, les praticiens reconnaissent plusieurs freins à la réalisation de ces échanges et préfèrent un modèle collaboratif entre les différents professionnels de santé.

La création du plan personnalisé est perçue comme un moyen d'harmoniser les pratiques et de favoriser l'abord systématique des discussions anticipées. Ce plan pourrait permettre d'ancrer ces discussions dans la culture médicale, cependant, son succès dépendra de plusieurs facteurs évoqués par les médecins interrogés. Les praticiens craignent une déshumanisation de ces discussions en cas d'approche trop systématisée. L'enjeu majeur de la mise en place de ces échanges est donc de trouver un équilibre entre systématisation et personnalisation. Anticiper ne doit pas signifier tout prévoir, mais accompagner chaque patient dans une démarche humaine, évolutive et partagée.

VI. Bibliographie

1. **LOI n° 99-477 du 9 juin 1999** visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. *Journal officiel de la République française*. 1999.
2. **LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002** relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. *Journal officiel de la République française*. 2002.
3. **LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005** relative aux droits des malades et à la fin de vie. *Journal officiel de la République française*. 2005.
4. **LOI n° 2016-87 du 2 février 2016** créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. *Journal officiel de la République française*. 2016.
5. **Assemblée nationale**. Proposition de loi relative aux soins palliatifs et d'accompagnement. N°1102. Paris : Assemblée nationale ; Mars 2025
6. **BVA Opinion**. Les directives anticipées, le regard des Français et des médecins généralistes. Paris. BVA Opinion ; 2018.
7. **Belhachemi A**. Intérêt d'une consultation de médecine générale dédiée aux directives anticipées : Etude qualitative réalisée dans les Alpes Maritimes. Thèse de doctorat en médecine. Nice : Université Côte d'Azur ; 2018.
8. **Valsesia A-C**. Directives anticipées dans la relation médecin-malade dans le cadre des décisions en fin de vie du point de vue des patients. Thèse de doctorat en médecine. Bordeaux : Université de Bordeaux ; 2016.
9. **Gross S**. Pratiques et opinions des médecins généralistes français sur les directives anticipées. Thèse de doctorat en médecine. Strasbourg : Université de Strasbourg ; 2020.
10. **Sakamoto A, Inokuchi R, Iwagami M, Sun Y, Tamiya N**. Advance care planning and emergency visits : a review. *Am J Emerg Med* ; 2023, 68:84-91.
11. **Smirdec M, Jourdain M, Guastella V, Lambert C, Richard J-C, Argaud L, et al**. Impact of advance directives on the variability between intensivists in the decisions to forgo life sustaining treatment. *Crit Care* ; 2020, 24(1):672.
12. **Mack J, Cronin A, Keating N, Huskamp H, Malin J**. Associations between end-of-life discussion characteristics and care received near death: a prospective cohort study. *J Clin Oncol* ; 2012, 30(35):4387-95
13. **Pollack LR, Downey L, Nomitch JT, Lee RY, Engelberg RA, Weiss NS, Kross EK, Khandelwal N**. Factors associated with costly hospital care among patients with dementia and acute respiratory failure. *Ann Am Thorac Soc*; 2024, 21(6):907-915.

14. **Laborde P.** Les directives anticipées comme outil de communication dans le dialogue sur la fin de vie et la mort entre le médecin généraliste et ses patients : enquête qualitative auprès de 16 médecins généralistes de Gironde. Thèse de doctorat en médecine. Bordeaux : Université de Bordeaux ; 2017.
15. **Dubois A.** Quels sont les facteurs promoteurs de l'application des directives anticipées pour les médecins généralistes ? Une étude qualitative par entretiens collectifs, menée auprès de médecins généralistes du Finistère. Thèse de doctorat en médecine. Brest : Université de Bretagne Occidentale ; 2020.
16. **Orcel L.** Quels sont les moteurs à la rédaction des directives anticipées au sein de la relation médecin-malade ? Étude qualitative en focus group, réalisée auprès des médecins généralistes du Finistère et des Côtes d'Armor. Thèse de doctorat en médecine. Brest : Université de Bretagne Occidentale ; 2022.
17. **Souza LG, Bouba DA, Corôa RC, Dofara SG, Robitaille V, Blanchette V, et al.** The impact of advance care planning on healthcare professionals' well-being: a systematic review. *J Pain Symptom Manage* ; 2024, 67(2):173–187.
18. **BVA Group.** Les Français et la fin de vie : rapport de résultats. Paris : BVA Group ; 2022.
19. **Zambonino M.** Quels sont les facteurs freinateurs à la réalisation des directives anticipées pour la communauté depuis la loi Claeys-Leonetti ? Une analyse thématique basée sur une revue de la littérature grise. Thèse de doctorat en médecine. Brest : Université de Bretagne Occidentale ; 2019.
20. **Janssen DJA, Spruit MA, Schols JMGA, Cox B, Nawrot TS, Curtis JR, et al.** Predicting changes in preferences for life-sustaining treatment among patients with advanced chronic organ failure. *Chest* ; 2012, 141(5):1251-1259
21. **Spoelhof GD, Elliott B.** Implementing advance directives in office practice. *Am Fam Physician* ; 2012, 85(5):461–6.
22. **Fournier V, Berthiau D, Kempf E, d’Haussy J.** Quelle utilité des directives anticipées pour les médecins ? *Presse Med* ; 2013, 42(6):e159–e169
23. **Basset P.** Aspects éthiques des situations de refus et arrêt de traitement. Thèse de doctorat en médecine. Paris-Saclay : Université Paris-Saclay ; 2016.
24. **Boulanger A.** Les directives anticipées et le désir de maîtrise de sa fin de vie. *Médecine & Droit* ; 2017, 146–147:136-140.

25. **Trarieux-Signol S, Abraham J, Rampnoux E, Jaccard A, Bordessoule D, Moreau S.** Advance directives : ethical issues of information to patients and caregivers training. *Hématologie* ; 2016, 22(5):344-57.
26. **Mondo A.** Opinions des médecins généralistes et des patients consultants en médecine générale sur les modalités et les obstacles de la discussion à propos des directives anticipées et de la fin de vie. Thèse de doctorat en médecine. Versailles : Université de Versailles-St-Quentin ; 2008.
27. **Richard C.** Directives anticipées : point de vue du médecin généraliste sur les freins à l'élaboration chez le patient tout-venant. Thèse de doctorat en médecine. Clermont-Ferrand : Université Clermont Auvergne, Faculté de Médecine ; 2018.
28. **Ministère du Travail, de la Santé et des Solidarités.** Stratégie décennale des soins d'accompagnement : pour le renforcement des soins palliatifs, de la prise en charge de la douleur et de l'accompagnement de la fin de vie. Paris : Ministère du Travail, de la Santé et des Solidarités ; 2023
29. **Chauvin F.** Vers un modèle français des soins d'accompagnement : respect des droits et de l'expression de la volonté des personnes. Rapport adressé à la ministre déléguée chargée de l'organisation territoriale et des professions de santé. Ministère des Solidarités et de la Santé ; 2023
30. **Vayne-Bossert P.** Planification du projet thérapeutique et directives anticipées dans la prise en soins palliative. *Revue Med Suisse* ; 2017, 13:310-4
31. **Académie Suisse des Sciences Médicales, Office fédéral de la santé publique.** Feuille de route pour l'introduction de l'Advance Care Planning en Suisse. Berne : ASSM, OFSP ; 2023
32. **NHS England.** Universal Principles for Advance Care Planning. London : NHS England ; 2022
33. **Fédération Wallonne des Soins Palliatifs.** Planification anticipée des soins ou Advance Care Planning (ACP). Bruxelles : FWSP ; 2022
34. **Dupont C, De Vleminck A, Deliens L, Gilissen J.** Advance Care Planning in Belgium. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes.* 2023 ; 180:121-126
35. **Centers for Medicare & Medicaid Services.** Advance Care Planning. *Medicare Learning Network* ; 2023.
36. **National Institute on Aging.** Advance care planning : Healthcare directives. U.S. Department of Health and Human Services ; 2023

37. **Association canadienne de Soins Palliatifs.** Cadre pancanadien, La planification préalable des soins au Canada ; 2020
38. **Canadian Hospice Palliative Care Association.** Speak Up. Advance Care Planning in Canada ; 2023.
39. **Taiwan. Ministry of Health and Welfare.** *Patient Right to Autonomy Act.* 2016
40. **Wang Y.** Advance Care Planning in Taiwan. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes* ; 2023, 185:107–110
41. **Van der Steen JT, Engels Y, Touwen DP, Kars MC, Reyners AKL, van der Linden YM, Korfage IJ.** Advance Care Planning in the Netherlands. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes* ; 2023, 180:133-138
42. **Götze K, Feddersen B, in der Schmitt J, Marckmann G.** Advance Care Planning in Germany – Advance Care Planning in Deutschland. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes* ; 2023, 180:127–132
43. **Gagneux S.** La place des médecins généralistes face aux directives anticipées. Thèse de doctorat en médecine. Nancy : Université de Lorraine ; 2018.
44. **Ipsos Public Affairs.** La bonne image des généralistes. Paris : Ipsos ; 2007
45. **Peron E.** Étude qualitative sur l’information délivrée et le recueil des directives anticipées par les médecins généralistes dans le Finistère. Thèse de doctorat en médecine. Brest : Université de Bretagne Occidentale ; 2018.
46. **Pancher J.** Quels sont les freins à l’application des directives anticipées pour les médecins généralistes ? Une étude qualitative par entretiens collectifs auprès de médecins généralistes dans le Finistère. Thèse de doctorat en médecine. Brest : Université de Bretagne Occidentale ; 2020.
47. **Martin-Decis S.** Étude qualitative auprès des médecins généralistes normands pour décrire leur connaissance des directives anticipées, les freins ressentis et leurs attentes en vue d’une meilleure application de ces directives. Thèse de doctorat en médecine. Rouen : Université de Rouen ; 2017.
48. **Hannedouche A, Kwasny B.** Aborder le sujet de la mort en médecine générale : étude qualitative en miroir du vécu et des représentations des médecins et des patients. Thèse de doctorat en médecine. Marseille : Université Aix-Marseille ; 2021.
49. **Gérard P.** Place du médecin généraliste dans la prise en charge des patients en chimiothérapie : enquête auprès des patients de l’hôpital de jour d’oncologie du CHR

d'Annecy. Thèse de doctorat en médecine. Grenoble : Université Grenoble-Alpes ; 2012.

50. **Vinant P, Rousseau I, Huillard O, Goldwasser F, Guillard MY, Colombet I.** Respect des volontés en fin de vie : étude de faisabilité d'une information sur la personne de confiance et les directives anticipées. *Bull Cancer (Paris)* ; 2015, 102(3):234-44.
51. **Koshenkova LL.** Étude prospective randomisée évaluant la faisabilité d'une intervention de planification anticipée de soins auprès de patients hospitalisés en cancérologie : étude PREVOIR. Thèse de doctorat en médecine. Strasbourg : Université de Strasbourg ; 2024.
52. **Mack JW, Weeks JC, Wright AA, Block SD, Prigerson HG.** End-of-Life Discussions, Goal Attainment, and Distress at the End of Life : Predictors and Outcomes of Receipt of Care Consistent With Preferences. *J Clin Oncol* ; 2010, 28(7):1203-8.
53. **Mack JW, Cronin A, Taback N, Huskamp HA, Keating NL, Malin JL, et al.** End-of-life discussions among patients with advanced cancer : A cohort study. *Ann Intern Med* ; 2012, 156(3):204-10.
54. **Patel MI, Sundaram V, Desai M, Periyakoil VS, Kahn JS, Bhattacharya J, et al.** Effect of a lay health worker intervention on goals-of-care documentation and on health care use, costs, and satisfaction among patients with cancer : A Randomized Clinical Trial. *JAMA Oncol* ; 2018, 4(10):1359-66.
55. **Bouleuc C, Savignoni A, Chevrier M, Renault-Tessier E, Burnod A, Chvetzoff G, et al.** A Question Prompt List for advanced cancer patients promoting Advance Care Planning : A French randomized trial. *J Pain Symptom Manage* ; 2021, 61(2):331-341.e8
56. **Mallet D, Chaumier F.** Ethique, psychique, pratique, sociétale : quatre fonctions pour les directives anticipées. *Laennec* ; 2016, 64(3):41-57
57. **Hirsch E.** Entre responsabilité à anticiper et assignation à savoir, qu'en est-il de la réflexion éthique ? *Médecine et Philosophie* ; 2019, (2):24-28.
58. **Wright AA, Zhang B, Ray A, Mack JW, Trice E, Balboni T, et al.** Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *JAMA* ; 2008, 300(14):1665-73.

59. **Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al.** Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer. *N Engl J Med* ; 2010, 363(8):733-42.
60. **Billings JA, Bernacki R.** Strategic Targeting of Advance Care Planning Interventions: The Goldilocks Phenomenon. *JAMA Intern Med* ; 2014, 174(4):620-4.
61. **Société Française d’Anesthésie et de Réanimation.** Directives anticipées. *Elsevier Masson* ; 2015.
62. **Espace Ethique du CHU de Grenoble.** Guide "Les directives anticipées en pratique". Un guide de conseils à l'usage des professionnels. Espace éthique Rhône-Alpes ; 2014
63. **Vienne P, Laffont JY.** Rapport n°2015-111R - Expertise sur les modalités de gestion des directives anticipées de fin de vie. Paris : Inspection générale des affaires sociales ; 2015.
64. **Code de la santé publique.** Article L1111-15, Version en vigueur au 1er janvier 2024. Modifié par la loi n°2021-1018 du 2 août 2021, article 16. Paris : Légifrance ; 2024. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr>
65. **Artimon Conseil.** Le Dossier Médical Partagé : retour sur un parcours fait d’échecs et de résilience. Paris : Cabinet Artimon Conseil ; 2021.
66. **Clayton J, Butow P, Tattersall M, Devine R, Simpson J, Aggarwal G, et al.** Randomized controlled trial of a Prompt List to help advanced cancer patients and their caregivers to ask questions about prognosis and end-of-life care. *J Clin Oncol* ; 2007, 25(6):715-23
67. **Rodenbach RA, Brandes K, Fiscella K, Kravitz RL, Butow PN, Walczak A, et al.** Promoting end-of-life discussions in advanced cancer: effects of patient coaching and Question Prompt Lists. *J Clin Oncol* ; 2017, 35(8):842-51.
68. **Walczak A, Mazer B, Butow PN, Tattersall MH, Clayton JM, Davidson PM, et al.** A question prompt list for patients with advanced cancer in the final year of life: Development and cross-cultural evaluation ; *Palliat Med.* 2013, 27(8):779-88.
69. **Chaput. H.** Plus de 80 % des médecins généralistes libéraux de moins de 50 ans exercent en groupe. *Etudes et Résultats* ; 2019, (1114)
70. **Lebeau JP.** Initiation à la recherche qualitative en santé. Global Media Santé ; 2021.

VII. Annexes

1) Annexe 1 : guide d'entretien

Introduction

Premier temps de présentation personnelle et du sujet de thèse.

Rappel de la définition des discussions anticipées : Les discussions anticipées sont un processus permettant aux personnes de définir leurs objectifs et préférences en matière de traitements et de soins futurs en concertation avec leur famille et les professionnels de santé. Lors de ces discussions, le patient pourra rédiger ses directives anticipées s'il le souhaite.

Explication du cadre de l'entretien : un entretien avec des réponses spontanées sans bonne ou mauvaise réponse, qui sera enregistré et anonymisé. Il s'agit d'un entretien avec des questions ouvertes où vous pourrez parler aussi librement que possible et ajouter des remarques ou des précisions selon votre souhait.

Recueil du consentement et des données sociodémographiques : Est-ce que vous pouvez vous présenter ? (âge, sexe, nombre d'années d'exercice, mode d'exercice, formation complémentaire, proximité d'un centre de soins palliatifs).

Contexte de l'étude

Une loi relative aux soins palliatifs et d'accompagnement va être présentée devant l'Assemblée en mai. Elle propose la création d'un plan personnalisé de soins d'accompagnement. Ce plan sera un dispositif de soutien et d'échange après l'annonce d'un diagnostic grave. Il comporte parmi ses objectifs la réalisation des discussions anticipées, la rédaction si besoin des directives anticipées, l'information sur leurs droits ou le recueil de ses besoins. Cette loi s'appuie sur le plan Chauvin qui proposait que ces discussions soient réalisées par un médecin ou un autre soignant spécialiste de la maladie. Ce professionnel aurait un rôle de référent dans la création de ce plan qui pourra ensuite revenir au médecin traitant dans un second temps.

- Question brise-glace :

- 1) Pouvez-vous me raconter votre dernière consultation où vous avez abordé la fin de vie avec un patient ?

- Modification du rôle du médecin traitant

- 2) Quelle place occupez-vous dans l'accompagnement des patients atteints d'une maladie grave en matière d'anticipation ?
- 3) Pensez-vous être en difficulté dans l'accompagnement des patients atteints d'une maladie grave en matière d'anticipation ?
- 4) Pensez-vous que la création du plan d'accompagnement va changer votre rôle dans la gestion de l'anticipation pour vos patients ?

- Réflexion sur la place du médecin généraliste dans les discussions anticipées

- 5) Quels seraient les avantages à ce qu'un médecin généraliste réalise les discussions anticipées ?
Et, quels en seraient les inconvénients, les limites ou les gênes ?
- 6) Si vous réalisiez ces discussions, comment vous articuleriez-vous avec l'hôpital dans le cadre du plan d'accompagnement ?
En quoi cela changerait par rapport à votre rôle actuel ?

- Comparaison aux autres professionnels de santé

- 7) Si le médecin spécialiste de la maladie en cause réalisait ces discussions, que pensez-vous qu'il apporterait par rapport au médecin généraliste ?
Quels seraient les inconvénients de cette approche ?
- 8) Selon vous, quel autre professionnel de santé pourrait être approprié pour réaliser cette consultation ?
Pour chaque professionnel mentionné : Que pensez-vous qu'il apporterait par rapport à un médecin généraliste ? Quels seraient les inconvénients s'il réalisait ces discussions ?
Relance sur les soignants non évoqués spontanément : Médecin avec une formation en soins palliatifs, médecin de l'HAD, infirmier spécialisé, infirmier qui intervient au domicile, psychologue.
- 9) Comment cette discussion serait-elle articulée avec le médecin généraliste ?

Conclusion :

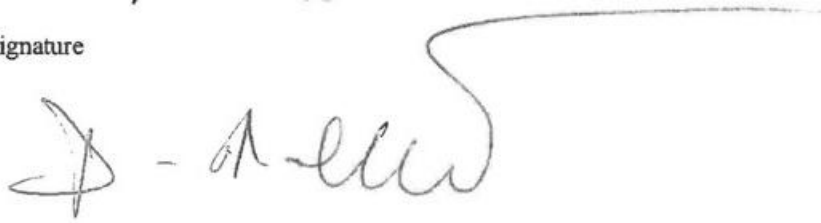
- 10) Quel est le rôle que devrait avoir le médecin généraliste dans les discussions anticipées ?
Quel devrait être le rôle des autres professionnels ?

- Avis après réflexion sur la mise en place d'une consultation d'anticipation

- 11) Pensez-vous que la création d'une consultation systématique d'anticipation pour les patients atteints d'une maladie grave soit pertinente ? *Pourquoi ?*
- 12) Avez-vous des remarques sur cet entretien ?

Vu, le Directeur de Thèse

Signature

A handwritten signature in dark ink, appearing to be 'J. - A. L...' with a long, sweeping horizontal line extending to the right.

**Vu, le Doyen
De la Faculté de Médecine de Tours
Tours, le**

Gorin Thibaud

132 pages –8 figures

Résumé :

Introduction : Les directives anticipées restent peu utilisées en France malgré leur introduction par la loi Leonetti de 2005. La stratégie décennale des soins palliatifs prévoit la création d'un plan personnalisé d'accompagnement, qui aura pour objectif de démocratiser les discussions anticipées. Les médecins spécialistes pourraient y avoir un rôle central, qui était historiquement attribué aux médecins généralistes.

Méthode : Cette étude est une étude qualitative par entretiens semi-dirigés, menée auprès de médecins généralistes de Centre-Val de Loire. Les entretiens ont été enregistrés et retranscrits pour être analysés selon une méthode thématique inductive à visée compréhensive. L'objectif principal de l'étude est d'explorer l'opinion des médecins généralistes sur le professionnel de santé le plus approprié pour réaliser les discussions anticipées. Elle vise également à comprendre la perception de leur rôle dans ce processus et leur vision de la mise en œuvre du futur plan d'accompagnement.

Résultat : La suffisance des données a été atteinte après le dixième entretien, deux entretiens supplémentaires ont été réalisés pour s'en assurer. Les médecins généralistes pensent avoir un rôle central à jouer dans les discussions anticipées. Si ce rôle s'appuie sur des atouts bien identifiés, ils soulignent cependant l'existence de plusieurs freins les limitant dans la conduite de ces discussions seuls. Cette perception de la nécessité d'une collaboration s'étend également aux autres professionnels de santé. Leur vision de la création du plan est ambivalente, contrastant entre le souhait de systématisation et la crainte d'une déshumanisation du processus.

Conclusion : Cette étude met en évidence le souhait des médecins généralistes d'une approche pluridisciplinaire, tout en restant impliqués dans l'accompagnement de leurs patients. Le succès du futur plan dépendra des moyens qui lui seront consacrés, de son adaptabilité et de sa simplicité.

Mots clés : Médecine générale, Planification anticipée, Discussions anticipées, Plan personnalisé d'accompagnement, Soins Palliatifs, Professionnels de santé

Jury :

Président du Jury :	Professeur François CHAUMIER
Directeur de thèse :	Professeur Donatien MALLET
Membres du Jury :	Docteur Sylvie TIERCIN
	Docteur Kaggwa INYAMBO

Date de soutenance : 12 décembre 2025