UNIVERSITÉ TOULOUSE III – Paul SABATIER -

FACULTÉ DE MÉDECINE

Année 2013 2013 TOU3 1059

THÈSE

POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE
SPÉCIALITÉ MÉDECINE GÉNÉRALE

PRÉSENTÉE ET SOUTENUE PUBLIQUEMENT LE 25 SEPTEMBRE 2013

Par

Angela LAURI

L'arrêt des médicaments au domicile des patients en fin de vie, par le médecin généraliste

Etude des différents déterminants de la décision du médecin généraliste, à partir d'un échantillon de médecins généralistes de la région Midi-Pyrénées

DIRECTEUR DE THÈSE

Pr Thierry Marmet

JURY

Pr Philippe ARLET Président

Pr Norbert TELMON Assesseur

Pr Thierry MARMET Assesseur

Dr Serge BISMUTH Assesseur

Dr Francis BONENFANT Membre invité

TABLEAU DU PERSONNEL HU
Des Facultés de Médecine de l'Université Paul Sabatier
au 1er Septembre 2012

Professeurs honoraires

Doyen Honoraire	M. LAZORTHES G.
Doyen Honoraire	M. PUEL P.
Doyen Honoraire	M. GUIRAUD-CHAUMEIL B.
Doyen Honoraire	M. LAZORTHES Y.
Doyen Honoraire	M. CHAP H.
Professeur Honoraire	M. COMMANAY
Professeur Honoraire	M. CLAUX
Professeur Honoraire	M. ESCHAPASSE
Professeur Honoraire	Mme ENJALBERT
Professeur Honoraire	M. GAYRAL
Professeur Honoraire	M. PASQUIE
Professeur Honoraire	M. RIBAUT
Professeur Honoraire	M. SARRASIN
Professeur Honoraire	M. GAY
Professeur Honoraire	M. ARLET J
Professeur Honoraire	M. RIBET
Professeur Honoraire	M. MONROZIES
Professeur Honoraire	M. MIGUERES
Professeur Honoraire	M. DALOUS
Professeur Honoraire	M. DUPRE
Professeur Honoraire	M. FABRE J.
Professeur Honoraire	M. FEDOU
Professeur Honoraire	M. LARENG
Professeur Honoraire	M. DUCOS
Professeur Honoraire	M. GALINIER
Professeur Honoraire	M. LACOMME
Professeur Honoraire	M. BASTIDE
Professeur Honoraire	M. COTONAT
Professeur Honoraire	M. DAVID
Professeur Honoraire	Mme DIDIER
Professeur Honoraire	M. GAUBERT
Professeur Honoraire	M. GUILHEM
Professeur Honoraire	Mme LARENG M.B.
Professeur Honoraire	M. BES
Professeur Honoraire	M. BERNADET
Professeur Honoraire	M. GARRIGUES
Professeur Honoraire	M. REGNIER
Professeur Honoraire	M. COMBELLES
Professeur Honoraire	M. REGIS
Professeur Honoraire	M. ARBUS
Professeur Honoraire	M. LARROUY
Professeur Honoraire	M. PUJOL
Professeur Honoraire	M. ROCHICCIOLI
Professeur Honoraire	M. RUMEAU
Professeur Honoraire	M. PAGES
Professeur Honoraire	M. BESOMBES
Professeur Honoraire	M. GUIRAUD
Professeur Honoraire	M. SUC
Professeur Honoraire	M. VALDIGUIE
Professeur Honoraire	M. COSTAGLIOLA
Professeur Honoraire	M. BOUNHOURE

Professeur Honoraire	M. PONTONNIER G.
Professeur Honoraire	M. CARTON
Professeur Honoraire	Mme PUEL J.
Professeur Honoraire	M. GOUZI
Professeur Honoraire associé	M. DUTAU
Professeur Honoraire	M. PONTONNIER F.
Professeur Honoraire	M. PASCAL JP
Professeur Honoraire	M. MURAT
Professeur Honoraire	M. SALVADOR M.
Professeur Honoraire	M. SOLEILHAVOUP
Professeur Honoraire	M. BONEU
Professeur Honoraire	M. BAYARD
Professeur Honoraire	M. LEOPHONTE
Professeur Honoraire	M. FABIÉ
Professeur Honoraire	M. BARTHE
Professeur Honoraire	M. CABARROT
Professeur Honoraire	M. GHISOLFI
Professeur Honoraire	M. DUFFAUT
Professeur Honoraire	M. ESCAT
Professeur Honoraire	M. ESCANDE
Professeur Honoraire	M. SARRAMON
Professeur Honoraire	M. CARATERO
Professeur Honoraire	M. CONTÉ
Professeur Honoraire	M. ALBAREDE
Professeur Honoraire	M. PRIS
Professeur Honoraire	M. CATHALA
Professeur Honoraire	M. BAZEX
Professeur Honoraire	M. ADER
Professeur Honoraire	M. VIRENQUE
Professeur Honoraire	M. CARLES
Professeur Honoraire	M. LOUVET
Professeur Honoraire	M. BONAFÉ
Professeur Honoraire	M. VAYSSE
Professeur Honoraire	M. ESQUERRE
Professeur Honoraire	M. GUITARD
Professeur Honoraire	M. LAZORTHES F.
Professeur Honoraire	M. ROQUE-LATRILLE
Professeur Honoraire	M. CERENE
Professeur Honoraire	M. FOURNIAL
Professeur Honoraire	M. HOFF
Professeur Honoraire	M. REME
Professeur Honoraire	M. FAUVEL
Professeur Honoraire	M. BOCCALON
Professeur Honoraire	M. FREXINOS
Professeur Honoraire	M. CARRIERE
Professeur Honoraire	M. MANSAT M
Professeur Honoraire	M. ROLLAND
Professeur Honoraire	M. THOUVENOT
Professeur Honoraire	M. CAHUZAC
Professeur Honoraire	M. DELSOL
Professeur Honoraire	Mme ARLET

Professeurs émérites

Professeur GHISOLFI
Professeur LARROUY
Professeur ALBAREDE
Professeur CONTÉ
Professeur MURAT
Professeur MANELFE
Professeur LOUVET
Professeur SOLEILHAVOUP
Professeur SARRAMON
Professeur CARATERO
Professeur GUIRAUD-CHAUMEIL
Professeur COSTAGLIOLA
Professeur L. LARENG
Professeur JL. ADER
Professeur Y. LAZORTHES
Professeur H. DABERNAT
Professeur F. JOFFRE
Professeur B. BONEU
Professeur J. CORBERAND
Professeur JM. FAUVEL

FACULTE DE MEDECINE TOULOUSE-PURPAN
37 allées Jules Guesde - 31062 TOULOUSE Cedex

Doyen : JP. VINEL

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

M. ADOUE D.	Médecine Interne, Gériatrie
M. AMAR J.	Thérapeutique
M. ARNE J.L. (C.E)	Ophtalmologie
M. ATTAL M. (C.E)	Hématologie
M. AVET-LOISEAU H.	Hématologie
M. BLANCHER A.	Immunologie (option Biologique)
M. BONNEVIALLE P.	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie.
M. BOSSAVY J.P.	Chirurgie Vasculaire
M. BROUSSET P. (C.E)	Anatomie Pathologique
M. BUGAT R.(C.E)	Cancérologie
M. CARRIE D.	Cardiologie
M. CHAP H. (C.E)	Biochimie
M. CHAUVEAU D.	Néphrologie
M. CHOLLET F. (C.E)	Neurologie
M. CLANET M. (C.E)	Neurologie
M. DAHAN M. (C.E)	Chirurgie Thoracique et Cardiaque
M. DALY-SCHVEITZER N.	Cancérologie
M. DEGUINE O.	O.R.L.
M. DUCOMMUN B.	Cancérologie
M. FERRIERES J.	Epidémiologie, Santé Publique
M. FRAYSSE B. (C.E)	O.R.L.
M. IZOPET J.	Bactériologie-Virologie
M. LIBLAU R.	Immunologie
M. LANG T.	Biostatistique Informatique Médicale
M. LANGIN D.	Biochimie
M. LAUQUE D.	Médecine Interne
M. MAGNAVAL J.F.	Parasitologie
M. MALAVAUD B.	Urologie
M. MARCHOU B.	Maladies Infectieuses
M. MONROZIES X.	Gynécologie Obstétrique
M. MONTASTRUC J.L. (C.E)	Pharmacologie
M. MOSCOVICI J	Anatomie et Chirurgie Pédiatrique
Mme MOYAL E.	Cancérologie
Mme NOURHASEHMI F.	Gériatrie
M. OLIVES J.P.	Pédiatrie
M. OSWALD E.	Bactériologie-Virologie
M. PARINAUD J.	Biol. Du Dévelop. et de la Reprod.
M. PERRET B. (C.E)	Biochimie
M. POURRAT J.	Néphrologie
M. PRADERE B.	Chirurgie Générale
M. QUERLEU D. (C.E)	Cancérologie
M. RAILHAC J.J. (C.E)	Radiologie
M. RASCOL O.	Pharmacologie
M. RISCHMANN P. (C.E.)	Urologie
M. RIVIERE D.	Physiologie
M. SALES DE GAUZY J.	Chirurgie Infantile
M. SALLES J.P.	Pédiatrie
M. SERRE G. (C.E)	Biologie Cellulaire
M. TELMON N.	Médecine Légale
M. TREMOULET M.	Neurochirurgie
M. VINEL J.P. (C.E)	Hépato-Gastro-Entérologie

P.U. - P.H.
2ème classe

Mme BEYNE-RAUZY O.	Médecine Interne
M. BIRMES Philippe	Psychiatrie
M. BRASSAT D.	Neurologie
M. BUREAU Ch.	Hépato-Gastro-Entéro
M. CALVAS P.	Génétique
M. CARRERE N.	Chirurgie Générale
Mme CASPER Ch.	Pédiatrie
M. CHAIX Y.	Pédiatrie
M. COGNARD C.	Neuroradiologie
M. DE BOISSEZON X.	Médecine Physique et Réadapt Fonct..
M. FOURCADE O.	Anesthésiologie
M. FOURNIE B.	Rhumatologie
M. FOURNIÉ P.	Ophtalmologie
M. GEERAERTS T.	Anesthésiologie - réanimation
Mme GENESTAL M.	Réanimation Médicale
Mme LAMANT L.	Anatomie Pathologique
M. LAROCHE M.	Rhumatologie
M. LAUWERS F.	Anatomie
M. LEOBON B.	Chirurgie Thoracique et Cardiaque
M. MANSAT P.	Chirurgie Orthopédique
M. MAZIERES J.	Pneumologie
M. MOLINIER L.	Epidémiologie, Santé Publique
M. PARANT O.	Gynécologique Obstétrique
M. PARIENTE J.	Neurologie
M. PATHAK A.	Pharmacologie
M. PAUL C.	Dermatologie
M. PAYOUX P.	Biophysique
M. PAYRASTRE B.	Hématologie
M. PERON J.M.	Hépato-Gastro-Entérologie
M. PORTIER G.	Chirurgie Digestive
M. RECHER Ch.	Hématologie
M. RONCALLI J.	Cardiologie
M. SANS N.	Radiologie
M. SELVES J.	Anatomie Pathologique
M. SOL J-Ch.	Neurochirurgie
Mme WEBER-VIVAT M.	Biologie cellulaire

P.U.

M. OUSTRIC S.	Médecine Générale

Professeur Associé de Médecine Générale
Dr. POUTRAIN J.Ch

FACULTE DE MEDECINE TOULOUSE-RANGUEIL
133, route de Narbonne - 31062 TOULOUSE Cedex

Doyen : D. ROUGE

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

M. ABBAL M.	Immunologie
M. ALRIC L.	Médecine Interne
M. ARLET Ph. (C.E.)	Médecine Interne
M. ARNAL J.F.	Physiologie
Mme BERRY I.	Biophysique
M. BOUTAULT F. (C.E)	Stomatologie et Chirurgie Maxillo-Faciale
M. BUSCAIL L.	Hépato-Gastro-Entérologie
M. CANTAGREL A.	Rhumatologie
M. CARON Ph.	Endocrinologie
M. CHAMONTIN B. (C.E)	Thérapeutique
M. CHAVOIN J.P. (C.E.)	Chirurgie Plastique et Reconstructive
M. CHIRON Ph.	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
Mlle DELISLE M.B. (C.E)	Anatomie Pathologie
M. DIDIER A.	Pneumologie
M. DURAND D. (C.E)	Néphrologie
M. ESCOURROU J. (C.E)	Hépato-Gastro-Entérologie
M. FOURTANIER G. (C.E)	Chirurgie Digestive
M. GALINIER M.	Cardiologie
M. GERAUD G.	Neurologie
M. GLOCK Y.	Chirurgie Cardio-Vasculaire
M. GRAND A. (CE)	Epidémio. Eco. de la Santé et Prévention
Mme HANAIRE H.	Endocrinologie
M. LAGARRIGUE J. (C.E.)	Neurochirurgie
M. LARRUE V.	Neurologie
M. LAURENT G. (C.E.)	Hématologie
M. LEVADE T.	Biochimie
M. MALECAZE F. (C.E)	Ophtalmologie
Mme MARTY N.	Bactériologie Virologie Hygiène
M. MASSIP P.	Maladies Infectieuses
M. MAZIERES B.	Rhumatologie
M. PESSEY J.J. (C.E)	O. R. L.
M. PLANTE P.	Urologie
M. PUGET J. (C.E.)	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
M. RAYNAUD J-Ph.	Psychiatrie Infantile
M. REME J.M.	Gynécologie-Obstétrique
M. RITZ P.	Nutrition
M. ROCHE H. (C.E)	Cancérologie
M. ROSTAING L.	Néphrologie
M. ROUGE D. (C.E)	Médecine Légale
M. ROUSSEAU H.	Radiologie
M. SALVAYRE R. (C.E.)	Biochimie
M. SCHMITT L. (C.E)	Psychiatrie
M. SENARD J.M.	Pharmacologie
M. SERRANO E.	O. R. L.
M. SOULIE M.	Urologie
M. SUC B.	Chirurgie Digestive
Mme TAUBER M.T.	Pédiatrie
M. VELLAS B. (C.E)	Gériatrie

P.U. - P.H.
2ème classe

M. ACCADBLED F.	Chirurgie Infantile
M. ACAR Ph.	Pédiatrie
Mme ANDRIEU S.	Epidémiologie
M. BERRY A.	Parasitologie
M. BONNEVILLE F.	Radiologie
M. BROUCHET L.	Chir. Thoracique et cardio-vasculaire
M. BUJAN L.	Uro-Andrologie
Mme BURA-RIVIERE A.	Médecine Vasculaire
M. CHAYNES P.	Anatomie
M. CHAUFOUR X.	Chirurgie Vasculaire
M. CONSTANTIN A.	Rhumatologie
M. COURBON	Biophysique
Mme COURTADE SAIDI M.	Histologie Embryologie
M. DAMBRIN C.	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire
M. DE BOISSESON X.	Médecine Physique et Réadaptation
M. DECRAMER S.	Pédiatrie
M. DELABESSE E.	Hématologie
M. DELORD J.P.	Cancérologie
M. ELBAZ M.	Cardiologie
M. GALINIER Ph.	Chirurgie Infantile
M. GARRIDO-STOWHAS I.	Chirurgie Plastique
Mme GOMEZ-BROUCHET A.	Anatomie Pathologique
M. GOURDY P.	Endocrinologie
M. GROLLEAU RAOUX J.L.	Chirurgie plastique
Mme GUIMBAUD R.	Cancérologie
M. KAMAR N.	Néphrologie
M. LAFOSSE JM.	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
M. LEGUEVAQUE P.	Chirurgie Générale et Gynécologie
M. MARQUE Ph.	Médecine Physique et Réadaptation
Mme MAZEREEUW J	Dermatologie
M. MINVILLE V.	Anesthésiologie Réanimation
M. MUSCARI F.	Chirurgie Digestive
M. OTAL Ph.	Radiologie
M. ROLLAND Y.	Gériatrie
M. ROUX F.E.	Neurochirurgie
M. SAILLER L.	Médecine Interne
M. SOULAT J.M.	Médecine du Travail
M. TACK I.	Physiologie
M. VAYSSIERE Ch.	Gynécologie Obstétrique
M. VERGEZ S.	O.R.L.
Mme URO-COSTE E.	Anatomie Pathologique

Professeur Associé de Médecine Générale
Dr VIDAL M.

Professeur Associé en Soins Palliatifs
Dr MARMET Th.

Professeur Associé de Médecine du Travail
Dr NIEZBORALA M.

FACULTE DE MEDECINE TOULOUSE-PURPAN
37, allées Jules Guesde - 31062 Toulouse Cedex

M.C.U. - P.H.

M. APOIL P. A	Immunologie
Mme ARNAUD C.	Epidémiologie
M. BIETH E.	Génétique
Mme BONGARD V.	Epidémiologie
Mme COURBON C.	Pharmacologie
Mme CASPAR BAUGUIL S.	Nutrition
Mme CASSAING S.	Parasitologie
Mme CONCINA D.	Anesthésie-Réanimation
M. CONGY N.	Immunologie
M. CORRE J.	Hématologie
M. COULAIS. Y.	Biophysique
Mme DAMASE C.	Pharmacologie
Mme de GLISEZENSKY I.	Physiologie
Mme DELMAS C.	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme DE-MAS V.	Hématologie
M. DUBOIS D.	Bactériologie-Virologie
Mme DUGUET A.M.	Médecine Légale
Mme DULY-BOUHANICK B.	Thérapeutique
M. DUPUI Ph.	Physiologie
Mme FAUVEL J.	Biochimie
Mme FILLAUX J.	Parasitologie
M. GANTET P.	Biophysique
Mme GENNERO I.	Biochimie
M. HAMDI S.	Biochimie
Mme HITZEL A.	Biophysique
M. JALBERT F.	Stomato et Maxillo Faciale
M. KIRZIN S.	Chirurgie Générale
Mme LAPEYRE-MESTRE M.	Pharmacologie
M. LAURENT C.	Anatomie Pathologique
Mme LE TINNIER A.	Médecine du Travail
M. LOPEZ R.	Anatomie
M. MONTOYA R.	Physiologie
Mme MOREAU M.	Physiologie
Mme NOGUEIRA M.L.	Biologie Cellulaire
M. PILLARD F.	Physiologie
Mme PRERE M.F.	Bactériologie Virologie
Mme PUISSANT B.	Immunologie
Mme RAGAB J.	Biochimie
Mme RAYMOND S.	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme SABOURDY F.	Biochimie
Mme SAUNE K.	Bactériologie Virologie
M. SOLER V.	Ophtalmologie
Mme SOMMET A.	Pharmacologie
M. TAFANI J.A.	Biophysique
Mlle TREMOLLIERES F.	Biologie du développement
M. TRICOIRE J.L.	Anatomie et Chirurgie Orthopédique
M. VINCENT C.	Biologie Cellulaire

FACULTE DE MEDECINE TOULOUSE-RANGUEIL
133, route de Narbonne - 31062 TOULOUSE cedex

M.C.U. - P.H.

Mme ABRAVANEL F.	Bactério. Virologie Hygiène
Mme ARCHAMBAUD M.	Bactério. Virologie Hygiène
M. BES J.C.	Histologie - Embryologie
M. CAMBUS J.P.	Hématologie
Mme CANTERO A.	Biochimie
Mme CARFAGNA L.	Pédiatrie
Mme CASSOL E.	Biophysique
Mme CAUSSE E.	Biochimie
M. CHASSAING N.	Génétique
Mme CLAVE D.	Bactériologie Virologie
M. CLAVEL C.	Biologie Cellulaire
Mme COLLIN L.	Cytologie
M. DEDOUIT F.	Médecine Légale
M. DE GRAEVE J.S.	Biochimie
M. DELOBEL P.	Maladies Infectieuses
M. DELPLA P.A.	Médecine Légale
M. EDOUARD T.	Pédiatrie
Mme ESQUIROL Y.	Médecine du travail
Mme ESCOURROU G.	Anatomie Pathologique
Mme GALINIER A.	Nutrition
Mme GARDETTE V.	Epidémiologie
Mme GRARE M.	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme GUILBEAU-FRUGIER C.	Anatomie Pathologique
M. HUYGHE E.	Urologie
Mme INGUENEAU C.	Biochimie
M. LAHARRAGUE P.	Hématologie
Mme LAPRIE A.	Cancérologie
M. LEANDRI R.	Biologie du dével. et de la reproduction
M. MARCHEIX B.	Chirurgie Cardio Vasculaire
Mme MAUPAS F.	Biochimie
M. MIEUSSET R.	Biologie du dével. et de la reproduction
Mme PERIQUET B.	Nutrition
Mme PRADDAUDE F.	Physiologie
M. PRADERE J.	Biophysique
M. RAMI J.	Physiologie
M. RIMAILHO J.	Anatomie et Chirurgie Générale
M. RONGIERES M.	Anatomie - Chirurgie orthopédique
M. TKACZUK J.	Immunologie
M. VALLET P.	Physiologie
Mme VEZZOSI D.	Endocrinologie
M. VICTOR G.	Biophysique

M.C.U.

M. BISMUTH S.	Médecine Générale

Maîtres de Conférences Associés de Médecine Générale

Dr MESTHÉ P.
Dr STILLMUNKES A
Dr. BRILLAC Th
Dr. ABITTEBOUL Y.
Dr ESCOURROU B.
Dr BISMUTH M
Dr BOYER P.

Décembre 2013

REMERCIEMENTS

Monsieur le Professeur Philippe Arlet

Professeur de médecine interne, Directeur du DUMG

Vous m'avez fait l'honneur d'accepter de présider le jury de cette thèse, veuillez trouver dans ce travail l'expression de ma profonde gratitude.

Monsieur le Professeur Thierry Marmet

Professeur associé en soins palliatifs

Je vous remercie d'avoir accepté de diriger cette thèse, vos conseils m'ont été d'une précieuse aide.

Monsieur le Professeur Norbert Telmon

Professeur de médecine légale et droit de la santé

Vous me faites l'honneur de vous intéresser à mon travail en participant à ce jury. Soyez assuré de ma profonde considération.

Monsieur le Docteur Serge Bismuth

Médecin généraliste, Maître de conférence universitaire

Vous m'accordez votre confiance en participant à ce jury. Trouvez ici l'expression de mes sincères remerciements.

Monsieur le Docteur Francis Bonenfant

Médecin généraliste, Membre du réseau de Santé-Douleur-Soins palliatifs PALLIADOL 82

Vous avez accepté de siéger à ce jury. Je vous fais part de ma sincère gratitude de l'intérêt que vous avez porté à ce travail.

Mes remerciements vont également :

A Anne Marie Pronost pour ses précieux conseils sur l'analyse de données qualitatives.

Aux Dr Noël Wuithier et Dr Annick Péré pour avoir accepté de tester le guide d'entretien et plus largement pour m'avoir donné le goût de l'exercice de la médecine générale.

Aux 18 médecins qui ont participé à cette thèse, merci de m'avoir consacré un peu de votre temps, ces échanges m'ont été très enrichissants.

Aux Dr Patrice Calmels, Dr Nathalie Hanseler et Dr Séverine Tresse pour m'avoir conforté dans l'exercice de la médecine générale.

A toutes les équipes médicales et para-médicales rencontrées au cours de ma formation.

A ma famille, qui m'a encouragée et soutenue pendant toutes mes études.

A mes amis, Parisiens et Toulousains, de médecine et d'ailleurs, pour le soutien et le divertissement apportés durant toutes ces années.

A Antoine, pour être à mes côtés et m'avoir supportée quotidiennement, merci pour ta présence et ton soutien.

TABLE DES MATIÈRES

1 Introduction 3
2 Contexte historique et concepts 4
3 Méthode 10
3.1 Type d'étude 10
3.2 Population de l'étude 10
3.3 Entretiens et recueil des données 11
3.4 Analyse des entretiens 11
4 Résultats 12
4.1 Profil des médecins 12
4.2 Fin de vie à domicile 12
4.2.1 Place du généraliste 12
4.2.2 Ressenti 12
4.2.2.1 Positif 12
4.2.2.2 Négatif 13
4.2.3 Cadre réglementaire 14
4.3 Difficultés rencontrées lors de la prise de décision 15
4.3.1 Faire comprendre 15
4.3.2 Accepter ses limites à guérir 16
4.3.2.1 Spécialistes 16
4.3.2.2 Généralistes 16
4.3.3 Gestion émotionnelle 17
4.4 Déterminants des décisions de LAT 17
4.4.1 Rapport bénéfice/risque, Pathologie, Inefficacité des médicaments 17
4.4.2 Confort du patient 18
4.4.3 Volonté du patient 18
4.4.4 Collégialité 19
4.4.5 Vécu antérieur du médecin 21
4.4.6 Dossier médical et référence au médecin traitant 22
4.5 Obstination déraisonnable 24
4.6 Amélioration des pratiques 25

4.6.1 Recommandations....25
4.6.2 Guide décisionnel....26
4.6.3 Formations pratiques....26
4.6.4 Autres solutions suggérées....28
5 Discussion....29
5.1 Limites de l'étude....29
5.2 A propos des résultats....29
5.2.1 La fin de vie à domicile....29
5.2.2 LAT et médecine générale....31
5.2.3 La question de l'obstination déraisonnable....33
5.2.4 Solutions envisagées....33
6 Conclusion....35
Bibliographie....37
Annexes....42
Annexe 1 : Guide d'entretien....42
Annexe 2 : Extraits d'entretiens....43

1 Introduction

Les limitations et arrêts de traitements (LAT) en France sont actuellement bien codifiés, plusieurs lois étant à l'origine de cette réglementation. En 2002, la législation française renforce les droits des patients en leur donnant le droit à l'information ainsi que le droit de refuser les traitements [1]. Puis en Avril 2005, la loi dite « Léonetti » [2] apporte un cadre légal à ces pratiques.

Cette situation est l'aboutissement d'un long travail de développement des soins palliatifs débuté dans les années quatre-vingt par une réflexion sur l'accompagnement des malades en phase terminale. Grâce à plusieurs plans de développement des soins palliatifs, la France a initié une politique de culture palliative. Cependant, les décisions de LAT demeurent au cœur d'un important débat et les pratiques restent controversées.

Même si la prise en charge d'un patient en soins palliatifs par un médecin généraliste ne représente que 2 à 3 cas par an, celui ci est amené à être de plus en plus confronté à ces situations du fait de l'augmentation du nombre de décès annuel et de la proportion de ces décès à domicile ou en EHPAD[1] où le généraliste intervient également.

Des études ont déjà été réalisées sur les LAT en milieu hospitalier, en particulier dans les services d'urgence et de réanimation, d'autres ont porté sur le déroulement des soins palliatifs à domicile. Pourtant, huit ans après la promulgation de la loi, il semble que celle-ci demeure peu connue des praticiens et des patients, et est donc mal appliquée.

Il n'existe pas, à l'heure actuelle, de recommandations spécifiques en médecine ambulatoire sur les LAT.

Compte tenu de ces éléments, qu'en est-il des décisions de LAT à domicile par les médecins généralistes ?

En tant qu'interne de médecine générale, j'ai déjà été confrontée à des situations de fin de vie à domicile et à l'interrogation de savoir quand arrêter ou limiter un traitement. C'est pourquoi, dans cette étude, nous avons voulu déterminer les critères de décision de LAT des médecins généralistes à domicile.

Pour cela, nous avons réalisé une étude qualitative auprès de 18 praticiens de la région Midi-Pyrénées.

1 *Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes*

2 Contexte historique et concepts

En France, l'émergence des soins palliatifs date des années quatre-vingt lorsque les pionniers français des soins palliatifs alertent le ministère des affaires sociales, dans un contexte où le débat sur l'acharnement thérapeutique et la demande de dépénalisation de l'euthanasie sont très médiatisés. Cela les amène à formuler la nécessité de réfléchir aux pratiques de soins.

Le ministère des affaires sociales confie à Geneviève Laroque, un groupe de réflexion qui rend son rapport en 1986 [3]. Ce rapport conduit le ministère de la santé à publier une circulaire, le 26 août 1986, relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale [4].

Cinq ans plus tard, constatant un faible essor des soins palliatifs, le ministère de la santé, dans le cadre de la loi de réforme hospitalière du 31 juillet 1991 [5], intègre dans son article premier, le fait que les hôpitaux ont mission à développer des soins curatifs, préventifs et palliatifs. Le mot palliatif n'est utilisé qu'une seule fois dans ce texte.

Dans le même temps, une mission est confiée à un praticien hospitalier, Henri Delbecque pour faire des propositions contribuant au développement des soins palliatifs [6].

A ce moment, le débat sur l'acharnement thérapeutique a déjà conduit le Conseil national de l'Ordre des médecins à réagir. Dès le début des années 80, il publie des commentaires de la dernière version du code de déontologie, datant de 1979, recommandant aux médecins d'éviter toute obstination déraisonnable.

Une nouvelle version du code de déontologie est publiée en 1995 [7]. Dans son article 38, il est précisé : *« Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriées la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et réconforter son entourage. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort. »*

Cette même année 1995, le ministère de l'enseignement supérieur, publie une circulaire rendant obligatoire dans les facultés de médecine, l'organisation d'un séminaire de deux demi-journées sur les soins palliatifs [8].

Parallèlement, au cours des années 90, des questionnements au sujet des limitations et

arrêts de traitement vont émerger dans les services de réanimation pour lesquels ce principe va à l'encontre du fonctionnement même de la réanimation. Ces réflexions aboutiront à des recommandations éditées par la Société de Réanimation de Langue Française (SRLF) en 2002 [9].

Les actions de lobbying du mouvement des soins palliatifs, notamment vers le monde politique, conduisent à la publication à la fin des années 90 de plusieurs rapports [10,11,12,13,14,15]. Ils contribuent à la publication de la loi de juin 99 « visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs » [16].
Cette loi, à l'orée du XXIe siècle, modifie les bases de l'alliance thérapeutique entre les médecins et leurs patients. Au XXe siècle, le code de santé publique détaillait les devoirs des médecins envers les patients. Dorénavant, les médecins doivent également respecter les droits des personnes malades qui se confient à eux.
En effet, la loi de juin 99 introduit dans le code de la santé publique, un livre préliminaire, sur les droits de la personne malade et des usagers du système de santé. Dans un de ses articles, la loi édicte : *« la personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique. »*
Cette loi contribue à l'essor des soins palliatifs, tant à domicile qu'en institutions, car le Parlement vote parallèlement, des plans de financement du développement des soins palliatifs [17].
Le CCNE[2] soutient aussi le droit à l'opposition thérapeutique en qualifiant d'éthique cette limitation de traitement : *« En fait, ces situations de limitations des soins s'inscrivent dans le cadre du refus de l'acharnement thérapeutique et ne sauraient être condamnées au plan de l'éthique. »* [18].

La notion de personne de confiance, qui participe à la prise de décision pour les thérapeutiques, est introduite en 2002 par la loi relative aux droits des patients [1] en entrainant une modification du code de santé publique.

Mais c'est en 2005, que le fait de ne pas faire l'objet d'obstination déraisonnable, anciennement appelé acharnement thérapeutique, devient un droit des personnes malades . La loi Léonetti est explicite, l'article 1er stipule *« Ces actes ne doivent pas être poursuivis*

2 *Comité consultatif National d'Ethique*

par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris.» [2].

Cette loi est suivie en 2006 par deux décrets d'application majeurs concernant les directives anticipées et les décisions collégiales [19,20] et modifiant l'article 37 du code de déontologie : *« En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances du malade [...] Il doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable […] et peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles.*
[..] la décision de limiter ou d'arrêter les traitements dispensés ne peut être prise sans qu'ait été préalablement mise en œuvre une procédure collégiale.
[…] La décision de limitation ou d'arrêt de traitement prend en compte les souhaits que le patient aurait antérieurement exprimés, en particulier dans des directives anticipées, s'il en a rédigé, l'avis de la personne de confiance qu'il aurait désignée ainsi que celui de la famille ou, à défaut, celui d'un de ses proches. »

En 2010, une nouvelle modification de l'article 37 est réalisée concernant la sédation en fin de vie *« [...] le médecin, même si la souffrance du patient ne peut pas être évaluée du fait de son état cérébral, met en œuvre les traitements, notamment antalgiques et sédatifs, permettant d'accompagner la personne selon les principes et dans les conditions énoncés à l'article R.4127-38. »*

Enfin, en 2012, une dernière modification du code de déontologie a lieu, où l'article 35 renforce les droits à l'information du patient *« Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension.*
Toutefois, lorsqu'une personne demande à être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic, sa volonté doit être respectée, sauf si des tiers sont exposés à un risque de contamination.
Un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection, mais les proches doivent en être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite. » [21].

Nous l'avons vu, le concept de soins palliatifs en France a beaucoup évolué en une trentaine d'années. Partant d'un accompagnement aux mourants, on a introduit l'idée d'une culture palliative et de soins de support, pour se diriger à l'heure actuelle vers une continuité de prise en charge des maladies chroniques.
Les droits des patients ont également pris une autre dimension. Le droit à l'information et au consentement éclairé est fondamental. Le patient a le droit de connaître sa pathologie et d'être informé de toutes les possibilités thérapeutiques qui s'offrent à lui. Mais il a également le droit de refuser l'acharnement thérapeutique, droit qui est renforcé par la légalisation des LAT pratiqués par les médecins pour éviter l'obstination déraisonnable.

Ce déraisonnable est définit par le CCNE comme *« l'illusoire et l'inutile avec des actes qui nuisent à la qualité de vie du patient et aggravent son inconfort. »* et constate qu'elle ne vient pas toujours des soignants *« L'obstination « déraisonnable » n'est pas toujours le fait des soignants. Pour les patients, comme pour leurs proches, il peut être difficile d'abandonner l'espoir que représente la poursuite d'un traitement à visée curative »* [22].

Les discussions de LAT doivent donc se faire avec le patient s'il est conscient (Loi 2005-370 art. 6) : *« Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. »,* ou de façon collégiale s'il est inconscient, en recherchant des directives anticipées et la personne de confiance (Loi 2005-370 art. 7 et 9) : *« Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. »*, « *Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance visée à l'article L.1111-6, la famille, ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne .»*

Cependant, malgré le cadre législatif en place, les décisions de LAT font encore débat.
Déjà, en 2008, la mission d'évaluation de la loi Léonetti montrait que cette loi était

méconnue et mal appliquée [23]. Le rapport qui en a résulté a amené la création de l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) pour analyser les pratiques françaises et amener des propositions pour améliorer la prise en charge.
Cette méconnaissance est encore constatée plus récemment dans le rapport de la commission sur la fin de vie en France, qui souligne également que l'arrêt des traitements qui comprend aussi l'arrêt de l'hydratation et de l'alimentation artificielle est encore mal compris [24].

Pour certains, la loi est insuffisante *« La France ne peut plus laisser ses citoyens en fin de vie entre acharnement thérapeutique, loi du « laisser mourir » (sédation, mort de faim et de soif), actes clandestins et soins palliatifs insuffisants. »* [25].
De plus, l'opinion publique semble estimer que la loi actuelle ne protège pas de l'obstination déraisonnable [26].
Encore 8 % des médecins prennent des décisions de LAT sans discussion avec l'entourage familial ou médical. Les directives anticipées ne sont utilisées que par 2,5 % des patients [27].

Nous le voyons, les décisions de limitation et arrêt de traitement en fin de vie ne font pas l'unanimité en France.
Dans d'autres pays européens, des mesures ont également été prises pour les limitations et arrêts de traitement. En Suisse, les LAT sont indiqués dans les recommandations depuis 2004 : *« le renoncement à des mesures destinées à préserver la vie ou la suspension de telles mesures peut être justifié, voire même indiqué. »* [28]. En Belgique et aux Pays-Bas, pour éviter l'obstination déraisonnable, l'euthanasie est légalisée depuis plus de dix ans [29, 30].

Il est évident que sur un sujet aussi sensible que l'est la fin de vie, les décisions de LAT ne sont pas simples. Il apparaît que les conflits concernant ces décisions se situent moins dans les relations médecin-famille que dans les relations au sein d'une même équipe [31].

En pratique ambulatoire, les médecins généralistes sont particulièrement concernés par les soins palliatifs, bien que seulement 2,5 % d'entre eux y soient formés. En effet, sur la totalité des décès en France, 25 % ont lieu au domicile et 25 % concernent des personnes

âgées en EHPAD, ainsi 50 % des décès concernent les médecins généralistes. Avec l'augmentation du nombre de décès annuel prévue, de 500-550.000 à 700-750.000 par an, les généralistes seront de plus en plus confrontés à ces décisions [32].
Or, en médecine générale, contrairement à d'autres domaines tel que la réanimation [33], il n'existe pas de recommandations spécifiques sur les LAT pouvant guider les médecins à prendre leurs décisions.

C'est dans cette optique qu'est née notre étude. Comprendre comment les médecins généralistes prennent leurs décisions à domicile. Sur quels critères se basent-ils ? Avec qui travaillent-ils ? Quelles sont leurs difficultés ?
Nous avons réalisé une étude qualitative auprès de médecins généralistes pour connaître les déterminants de telles décisions et tenter d'apporter des solutions pour l'amélioration des pratiques.

3 Méthode

3.1 Type d'étude

L'analyse qualitative nous a semblé la plus adaptée pour notre étude puisqu'il s'agissait d'évaluer les pratiques des médecins généralistes sur un sujet complexe et peu exploré à partir de leur vécu et de leurs expériences, sans chercher à être représentatif de tous les généralistes. « *La recherche qualitative ne cherche pas à quantifier ou à mesurer, elle consiste le plus souvent à recueillir des données verbales (plus rarement des images ou de la musique) permettant une démarche interprétative.* » [34].

Nous avons choisi de réaliser des entretiens semi-directifs pour que l'interviewé puisse s'exprimer librement sur ce sujet aussi difficile et personnel qu'est la fin de vie.

« L'entretien semi-directif, ou semi-dirigé, est certainement le plus utilisé en recherche sociale. Il est semi-directif en ce sens qu'il n'est ni entièrement ouvert, ni canalisé par un grand nombre de questions précises. Généralement, le chercheur dispose d'une série de questions-guides, relativement ouvertes, à propose desquelles il est impératif qu'il reçoive une information de la part de l'interviewé. » [35].

L'entretien était mené en s'appuyant sur un guide élaboré à partir de certains thèmes définis par la bibliographie et les hypothèses de notre étude. Le guide a été préalablement testé auprès de trois médecins, deux généralistes et le directeur de cette thèse, afin de l'ajuster.

3.2 Population de l'étude

L'étude a porté sur des médecins généralistes de la région Midi-Pyrénées, maîtres de stage SASPAS[3] .

La saturation d'idées est apparue au 17e entretien, le 18e a permis une représentation plus équilibrée dans chaque département, à savoir au moins deux entretiens pour chaque département.

La prise de contact s'est faite par téléphone. L'enquêteur et le sujet de la thèse étaient présentés et il était demandé si le médecin souhaitait participer à un entretien, au cours d'un rendez-vous fixé, d'une vingtaine de minutes, enregistré et anonymisé.

Sur la totalité des médecins contactés, seuls deux n'ont pas souhaité participer, par manque de temps.

3 *Stage Ambulatoire en Soins Primaires en Autonomie Supervisée*

3.3 Entretiens et recueil des données

Les entretiens se sont déroulés entre le 17 décembre 2012 et le 1er février 2013. Pour dix-sept d'entre eux, ils ont été réalisés au cabinet d'exercice du médecin et pour l'un à l'URPS[4] Midi-Pyrénées. La durée des entretiens a varié entre 14 et 40 minutes.

Après un rappel du sujet d'étude, le médecin était invité à s'exprimer sur le sujet en répondant aux questions de l'enquêteur basées sur le guide d'entretien semi-directif.

Ce guide était composé de sept questions comportant des sous-questions de relance pour aborder les thèmes non mentionnés spontanément par l'interviewé [annexe 1].

Les entretiens ont été enregistrés à l'aide d'un dictaphone numérique après accord de chaque interviewé. Puis ils ont été intégralement retranscrits grâce au logiciel libre office en format « .doc » par une seule et même personne.

3.4 Analyse des entretiens

« Néanmoins, la technique thématique fréquentielle, type Berelson, quoique indispensable, s'avère, utilisée seule sur ce type de matériel, trop limitée. La manipulation thématique revenant alors à jeter l'ensemble des éléments signifiants dans une sorte de « sac à thèmes », détruisant définitivement l'architecture cognitive et affective des personnes singulières. Alors faut-il rejeter l'analyse horizontale en matière d'entretiens ? Non, car elle est irremplaçable sur le plan de la synthèse, de la fidélité entre analystes; elle permet la relativisation, la distanciation ; elle met à jour les constances, les ressemblances, les régularités. Simplement, il faut la compléter, et de préférence préalablement, par une autre technique de déchiffrement - et de défrichement - entretien par entretien. Nous proposons donc deux niveaux d'analyse, en deux phases successives ou imbriquées, l'un enrichissant l'autre. » [36].

Une première analyse, dite longitudinale, a été réalisée entretien par entretien permettant de résumer chaque entretien indépendamment. Ainsi, les grandes lignes de pensée de chaque interviewé et les thèmes propres à chaque entretien ont été révélés.

Une seconde analyse, dite transversale ou horizontale, a ensuite été effectuée pour recroiser les thématiques définies lors de l'analyse verticale.

La combinaison de ces deux analyses a permis une approche globale de l'ensemble des entretiens et une analyse complète des données.

4 *Union Régionale des Professionnels de Santé*

4 Résultats

4.1 Profil des médecins

Parmi les médecins interviewés, on compte 10 hommes et 8 femmes. L'exercice en milieu rural concerne 5 médecins, celui en milieu semi-rural concerne 7 médecins et celui en milieu urbain concerne 6 médecins.

Cinq médecins ont un âge inférieur ou égal à 40 ans, neuf ont entre 41 et 50 ans, et quatre ont plus de 50 ans.

Deux d'entre eux sont des médecins de réseau de soins palliatifs.

4.2 Fin de vie à domicile

4.2.1 Place du généraliste

Accompagner les patients en fin de vie est décrit pour un tiers des médecins interrogés comme faisant partie intégrante du rôle de médecin généraliste.

« *Mais je crois que la fin de vie de nos patients c'est quelque chose où le médecin généraliste prend tout son sens[...]Et cet accompagnement ça fait vraiment partie du rôle du médecin généraliste. On est là jusqu'au bout et c'est très bien.* » (ent. 9), *« Je trouve que la fin de vie c'est un des moments où le médecin de famille a toute sa place et peut vraiment aller jusqu'au bout, enfin le médecin de famille et l'équipe, les soignants.»* (ent. 18).

Pour certains, le généraliste est même indispensable à cette prise en charge.

« *Donc, pour moi, médecin généraliste indispensable, je pense que c'est notre rôle, ça fait partie de notre rôle, intégrante parmi d'autres.* » (ent. 10).

4.2.2 Ressenti

Le ressenti des médecins concernant la fin de vie à domicile est assez mitigé. On constate des sentiments contradictoires, positifs et négatifs allant d'un sentiment d'enrichissement à celui d'échec.

4.2.2.1 Positif

Pour sept d'entre eux, l'accompagnement est ressenti de façon plutôt positive. Certains parlent d'une situation unique, particulière avec le patient.

« C'est beau, c'est la beauté du boulot. C'est ce qui est sympa en médecine générale, on

traite pas que des maladies, on traite des gens. Ils sont toujours surprenants.» (ent. 7), *« […] et c'est ça qui fait que, enfin, moi je trouve, cette pratique de la médecine me plait parce que chaque cas est particulier, chaque vie.. C'est vraiment des vies, avec des vécus. Il faut s'adapter à chaque fois à la personne.»* (ent.14).

D'autres médecins évoquent l'enrichissement de ce type de situation.
« […] et puis la confiance que te font les gens quand ils ont choisi de faire les derniers temps avec toi, c'est vraiment très riche.» (ent.6), « *Parce que cet accompagnement, c'est très riche sur le plan humain, au plan médical aussi parce qu'il faut se former, il faut savoir ce qui se fait, les nouveautés et cetera.»* (ent.9).

Enfin, un médecin décrit un sentiment d'utilité.
« L'accompagnement d'une personne en fin de vie, c'est véritablement un des moments de ma vie de médecin où j'ai l'impression d'être parmi les plus utiles, où j'ai l'impression d'amener une valeur ajoutée […] A la fin je peux me dire « on a bien travaillé », c'est vraiment un sentiment d'avoir bien travaillé. Il n'y a pas beaucoup de moments en médecine de ville... » (ent.18).

4.2.2.2 Négatif

Pour une majorité de médecins, l'accompagnement de fin de vie présente aussi des contraintes, en premier lieu, le temps passé auprès des patients. Ces situations sont décrites comme très chronophage.
«[...] c'est pour ça qu'il faut aimer les soins palliatifs parce que ça prend plus de temps[...] » (ent. 6), *« Donc ça demande une implication forte des équipes soignantes, ça nous prend du temps, de l'énergie. De l'énergie beaucoup.»* (ent. 11), *« Ça demande beaucoup de temps, parce que parfois c'est y passer tous les jours.»* (ent. 17).

Egalement, plusieurs médecins évoquent la responsabilité et la solitude face aux décisions que cela implique.
« Quand on décide d'être dans des soins palliatifs, même si c'est en maison de retraite, même si c'est une décision qu'on prend entre infirmiers, cadres infirmiers, médecins. C'est quand même le médecin qui écrit « soins palliatifs », donc...» (ent. 4), *« C'est vrai que c'est une démarche, même si souvent on la prend de façon collégiale, quand on est « le*

médecin référent », c'est quand même toujours difficile de prendre cette décision là. Parce que même si ça a été pris en réunion pluridisciplinaire, on est quand même le médecin traitant du patient et c'est nous qui avons la responsabilité de dire « j'arrête tout traitement de ce patient » en accord avec tout le monde, mais c'est nous qui le faisons. Donc quelque part, des fois c'est.., même si c'est important d'être en équipe et de se sentir soutenu, on est tout seul à signer le papier.» (ent. 5), *«[...] mais je pense que le médecin reste le décisionnaire de l'arrêt du traitement, c'est quand même dans nos fonctions.»* (ent. 13).

Deux des médecins interrogés décrivent aussi un malaise et des doutes, avec un sentiment d'échec.

« *Après c'est le doute permanent « est-ce que j'ai bien fait ? est-ce que j'ai pris la bonne décision ? est-ce que ce n'est pas une perte de chance ? ». D'une manière raisonnable, quand on réfléchit on se dit oui c'est la bonne décision, mais d'une manière émotionnelle, des fois ce n'est pas anodin. Ces patients là on y pense un peu tout le temps, quand on part en vacances on y pense, mais bon ça fait partie de notre métier.»* (ent. 4), «*Moi je le vis très mal, je suis dans l'échec quand quelqu'un part. Je sais pertinemment qu'on doit tous mourir mais j'ai du mal à laisser mourir.[...]J'ai rarement, j'ai jamais été satisfaite, ça c'est sûr, même si j'arrive à calmer la douleur, même si j'arrive à faire certaines choses. Je ne me sens jamais satisfaite de ce travail là. Même si c'est important. Les proches ou le patient ont été content de moi, j'ai pas eu de reproches mais bon. Moi personnellement, je suis pas à l'aise, je sais bien que je peux pas faire plus mais je suis pas à l'aise, je ne suis pas pleinement satisfaite de la prise en charge parce que je ne maîtrise pas tout et puis voilà, c'est fatal au bout.»* (ent. 16).

4.2.3 Cadre réglementaire

Lorsque l'on évoque les connaissances du cadre réglementaire des LAT, avec en premier la loi Léonetti, seul un tiers des médecins pensent la connaître.

« *Voilà, je me base là dessus, sur tout ce dont on a parlé jusqu'à présent, sur les directives anticipées, la personne de confiance, les décisions collégiales, voilà.»* (ent. 7), *« Je pars du principe que le patient, avec la loi Léonetti a recadré bien les choses et a levé peut-être l'angoisse du médecin de ne pas soigner à tout prix son patient. Notre volonté de soins s'arrête où la volonté du patient de ne pas avoir de soins débute. Donc c'est clair dans ma*

tête.» (ent. 13).

Mais pour la grande majorité, la méconnaissance domine. La loi est floue, le principe est connu mais pas les détails.
« Voilà, je connais les grandes lignes mais après, non, effectivement je ne connais pas très bien. » (ent. 4), « [...]*j'ai entendu parler de la loi Léonetti, mais je peux pas dire que je la connaisse, je l'ai pas lu. »* (ent.6), *« Mais je connais pas du tout et je m'en préoccupe pas, je m'en suis jamais préoccupé. Enfin, c'est un tort. J'imagine que je connais un peu la loi quand même mais je connais pas le texte, mais je connais l'esprit de la loi, et c'est ce qui régis ma pratique. Je sais les grandes lignes, je sais ce qu'on peut faire et ce qu'on ne peut pas faire. »* (ent. 8), *« La loi Léonetti, oui, je pense pas que je peux dire que je la connais super, super bien mais je sais de quoi on parle. »* (ent.17), « *J'ai entendu parler de la loi Léonetti mais je n'ai jamais lu le décret et je ne la connais pas bien, non. »* (ent. 18).

4.3 Difficultés rencontrées lors de la prise de décision

Bien que deux des médecins interrogés ne décrivent pas de difficultés particulières concernant les LAT, trois principales problématiques ressortent des entretiens : Faire comprendre que c'est la fin, accepter ses propres limites en tant que médecin et gérer le stress émotionnel de la situation.

4.3.1 Faire comprendre

Concernant le patient, les médecins ne décrivent pas de difficultés particulières.

« Après, concernant le patient lui-même, en général j'ai pas l'impression que ce soit très difficile, je pense qu'ils le comprennent assez bien quand ils ont un diagnostic annoncé avec souvent des.., ils le sentent, enfin on leur dit, voilà, on a fait tout ce qu'on avait pu et à un moment donné il ne sert à rien de continuer soit chimiothérapie, soit radiothérapie. » (ent. 10), *« Les patients, parfois aussi, mais moins souvent que l'entourage, pour le fait d'arrêter ou de limiter certains traitements. Les patients peuvent le comprendre, et au bout d'un moment, ils en ont aussi marre de prendre des trucs, surtout quand on arrive vraiment vers la fin. »* (ent. 14), « *Les difficultés c'est d'arriver à convaincre la famille et parfois aussi le patient.[...] Mais la plupart du temps, c'est plus l'entourage que les patients. Parce que les patients, quand on les connaît depuis suffisamment longtemps, c'est pas si*

compliqué que ça. » (ent. 18).

En revanche, la compréhension de la famille s'avère beaucoup plus difficile. C'est la difficulté majeure, qui est citée par la quasi-totalité des médecins. Beaucoup d'entre eux décrivent des situations complexes où la famille est dans une sorte de déni. Les médecins se prêtent alors à la négociation pour les LAT, et à des explications soutenues.

«[...] la plupart du temps c'est des familles qui veulent absolument continuer éventuellement.[...]La négociation. C'est la négociation, c'est essentiellement essayer de les faire cheminer. » (ent. 2), *«[...]ce qui est difficile c'est d'expliquer ça à la famille. Qui peut le comprendre ou ne pas vouloir le comprendre.[...]Notre difficulté, ce qui nous limite à arrêter tout ça c'est le côté un petit peu.., expliquer. »* (ent. 5), *« C'est peut-être de faire entendre, de faire comprendre, que c'est une fin de vie,[...] Mais c'est la famille qui est en difficulté.[...]La famille elle veut pas le voir, c'est un déni donc il faut les écouter, je crois qu'il faut parler dans ces cas là.»* (ent. 9).

4.3.2 Accepter ses limites à guérir

4.3.2.1 Spécialistes

Quelques médecins font référence aux spécialistes, en particulier aux oncologues, lorsqu'ils décrivent les difficultés pour arrêter les traitements. Ils estiment que leurs confrères ne savent, pour la plupart, pas s'arrêter au moment où ils devraient.

«[...]ma grosse problématique à moi à l'heure actuelle c'est les traitements de cancérologie. C'est pas simple à gérer tout ça. C'est vraiment des patients à qui on a dit « c'est la seule manière de s'en sortir » etc.. Et où les intervenants, notamment les confrères spécialistes ont du mal à lâcher, parce qu'aller dire aux patients qu'ils lâchent le traitement, c'est trop dur, trop difficile.» (ent.2), *« Ici ils n'arrivent absolument pas à baisser les bras[...]»* (ent.6), *« Et parfois ça, on le voit malheureusement. Oh oui, ça, ça m'est quand même déjà arrivé d'avoir des chimiothérapeutes ou radiothérapeutes, enfin, surtout chimiothérapeutes, qui voulaient absolument continuer,[...]»* (ent.10).

4.3.2.2 Généralistes

Il apparaît aussi que les généralistes eux-mêmes sont en difficulté pour admettre qu'ils ne peuvent plus guérir les gens, ce qui est pour beaucoup contradictoire avec ce qui est appris lors des études de médecine.

« On est plus des soignants, on passe du côté où on aide à partir. Donc on n'est plus dans la formation qu'on a suivi, de soigner les gens, on est dans la formation d'aider à partir quelqu'un, alors qu'on nous a pas appris ça, on nous a appris à le soigner. » (ent. 5), *« Je trouve que c'est une partie difficile de notre activité parce qu'on nous a formé pour soigner, pour guérir, mais il faut aussi admettre qu'il y a des fois où on ne peut plus guérir. »* (ent. 9) , *« Parce que moi je suis jeune médecin donc t'as envie de faire et intuitivement tu as envie de faire et de sauver des vies. C'est pas comme ça que ça marche, il faut accepter la fin et ça t'as peut-être du mal à l'accepter parce que tu le vis comme un échec quoi. »* (ent. 16).

4.3.3 Gestion émotionnelle

La gestion émotionnelle de la famille, du patient et d'eux-mêmes s'avère également difficile pour un tiers des médecins.

«Parce que je crois que pour beaucoup c'est un peu compliqué, parfois stressant et angoissant. » (ent. 1)*, «La fin de vie, c'est accompagner les gens, dignement, du mieux qu'on peut et on essaie d'être le plus efficace possible. C'est dur, pour les médecins, les infirmières, les aides-soignantes, les aidants. Les aidants familiaux c'est dur mais le personnel soignant, c'est costaud aussi quand on les garde à domicile.»* (ent. 11), *« [...]parce que quand on est toute seule face à ces difficultés avec la famille derrière, ça fait vraiment une gestion lourde. »* (ent. 13).

4.4 Déterminants des décisions de LAT

4.4.1 Rapport bénéfice/risque, Pathologie, Inefficacité des médicaments

Parmi les médecins interviewés, presque la moitié d'entre eux se base sur le stade de la maladie, l'état général du patient, l'inefficacité des traitements entrepris et donc le rapport bénéfice/risque d'un traitement en cours ou au contraire de sa suspension, pour prendre ses décisions.

« [...]c'est le rapport bénéfices/risques en général qui n'a plus grand sens en fin de vie. Donc je limite beaucoup effectivement les médicaments en fin de vie. » (ent.2), « [...]*une des principales difficultés est de savoir ce qu'apportent ou n'apportent plus les médicaments...est-ce que l'arrêt d'un médicament peut accélérer le décès ? »* (ent.3)*, « C'est l'état du patient ou les effets secondaires, par exemple des traitements antalgiques qu'il supporte pas, des choses comme ça. Suivant l'état du patient quoi. »* (ent.8), *« Si on*

sait pertinemment que les soins ne servent à rien pour le patient moi je ne vois pas l'utilité de continuer des chimiothérapies ou des radiothérapies, » (ent.10).

4.4.2 Confort du patient

Un des déterminants importants pour un certain nombre de médecins est également le confort du patient. Ce facteur peut pousser à arrêter certains médicaments mais surtout à en poursuivre d'autres en particulier lorsqu'il s'agit de traitements antalgiques. Ce qui peut amener à des situations de négociation et d'explication avec les patients pour leur expliquer l'intérêt d'arrêter ou de poursuivre certains traitements.

« Je négocie essentiellement les médicaments de confort. » (ent.2), *« Sachant que certains médicaments peuvent écourter la vie, si leur arrêt améliore le confort, est-ce qu'on privilégie la prolongation de la vie ou l'amélioration du confort ? Pour moi, c'est clairement le confort parce qu'on est en soins palliatifs. Le but n'est pas de prolonger la vie à tout prix auquel cas on serait dans le déraisonnable. La prolongation n'est pas le but, le but est le confort du patient et la volonté du patient. »* (ent.3), *« [...]si je vois qu'un traitement pourrait permettre d'être plus confortable dans la fin de vie, j'hésite pas à le donner. »* (ent.8), *« je vais voir moi, ce que je peux faire ou ne pas faire, ne pas être plus nocive que ce que je pourrais.[...]Je vais essayer de rester dans le confort, essentiellement, du patient.* » (ent.17).

4.4.3 Volonté du patient

Lorsque le patient est conscient et cohérent, sa volonté et ses désirs sont pris en compte avant tout le reste pour la totalité des médecins. C'est le déterminant principal des prises de décisions. Après avoir fourni au patient les explications sur l'intérêt de poursuivre ou d'arrêter un traitement, c'est lui qui prendra la décision finale.

« Comme je dis souvent, je propose, tu disposes.[...] le patient devient bien évidemment la première personne qui décide. » (ent.1), *« [...] je suis pas là pour empêcher les gens de mourir, je suis là pour leur permettre de vivre la vie qu'ils veulent. Moi je crois que si la personne considère que son quotidien avec des traitements n'est pas supportable, c'est pas moi qui les prend ces traitements, c'est pas moi qui doit me battre, je suis pas obligé.. Pourquoi j'imposerai à quelqu'un de devoir subir des choses dans les derniers jours de sa vie, s'il reprend la main sur la maladie, on dit « on laisse tomber, on arrête , on fait autre chose ». Je crois que c'est tout à fait légitime. »* (ent.7), *« Je respecte son attitude, son*

refus, par contre s'il y a des médicaments que j'estime nécessaires, je vais essayer de négocier, et je vais essayer de trouver les termes ou les explications qui vont faire qu'il va l'entendre et que je vais réussir à contourner sa décision. » (ent.9)*, « Je respecte mais à ces conditions là, qu'il soit informé et cohérent. Il faut tout lui proposer pour faire au mieux. »* (ent.16).

Lorsque le patient est inconscient ou incohérent, la volonté du patient est recherché à travers les directives anticipées ou la personne de confiance, lorsqu'elles existent. Cependant, en dehors des patients inclus dans les réseaux, ce sont des éléments qui manquent car ils ne sont pas très connus du public ni recherchés par les médecins. Donc en dernier recours, les médecins font appel à la famille et à l'entourage.

« La personne relais, j'allais dire, a son importance encore plus quand le patient lui-même a des troubles de la conscience ou ne peut plus exprimer directement ses propres volontés. » (ent.1), *« Mais bon c'est l'idéal quand on a la connaissance de la personne de confiance, c'est royal mais ce n'est pas systématique »* (ent.7), *« Mais franchement, des directives écrites je sais pas si j'en ai déjà vu, je sais pas, je crois pas. »* (ent.10), *«[...] c'est pas hyper connu des gens, c'est pas hyper appliqué, enfin, moi, en tous cas, je l'applique pas. »* (ent.15), « [...] *j'essaie de faire en sorte, de faire ce que, eux, m'ont dit avant, mais c'est vrai que c'est jamais écrit.[...] C'est pareil, à domicile, on n'a pas vraiment de personne de confiance parce qu'ils nous les désignent pas forcément. Après, on sait quand même quelle est la personne avec laquelle ils ont le plus de relation, ou celle qui va le plus s'impliquer. Mais c'est pas écrit non plus. »* (ent.17).

4.4.4 Collégialité

La quasi totalité des médecins juge utile de travailler avec un réseau de soins palliatifs, ils considèrent que c'est une aide, pour certains indispensable, pour partager les décisions mais aussi les émotions.

« *Ça nous aide bien dans la prise de décision aussi parce que les médecins qui interviennent sont plus formés aux soins palliatifs donc nous aident d'un point de vue médical mais aussi d'un point de vue émotionnel à comprendre nos réticences à faire certaines choses ou pas. Donc c'est une bonne aide. »* (ent.4), *« [...]autant je n'aime pas utiliser les réseaux pour tout, autant pour ça, oui. Sans réseau…, je veux dire le jour où tu ne sais pas très bien ce que tu fais, tu les appelles ils sont joignables. On arrive toujours à*

les joindre. » (ent.6), *« Moi j'utilise le réseau ou l'HAD*[5] *pour avoir un ou une collègue avec qui discuter, peser les décisions, et surtout prendre un petit peu d'air. »* (ent.13), *« Moi je travaille en réseau de soins palliatifs, donc on est toujours une équipe, on est toujours deux à aller chez un patient, il y a une infirmière et un médecin. Et en même temps, quand on vient il y a aussi le médecin traitant, il y a l'infirmière à domicile, l'aide à domicile, il y a le kiné, le pharmacien. On est tout un groupe et chacun peut, même la famille, chacun a sa parole à dire là dessus. »* (ent.14), « [...]*quand je suis en difficulté avec une fin de vie, moi je fais appel à un réseau. Je préfère avoir quelqu'un qui me guide et justement qui me permets de voir large en fait et qui m'aide à arrêter les choses. Moi je me raccroche à ça.[...] Réellement ils étaient de bon conseil, ils permettaient de rester objectif et de pas être dans l'émotion. Franchement un bon, très bon soutien. »* (ent.15).

La notion de collégialité se retrouve aussi dans les relations avec les soignants et les confrères généralistes ou spécialistes, indépendamment du réseau ou de l'HAD. Cette prise en charge pluridisciplinaire se fait souvent spontanément, de façon non officielle, avec le médecin traitant au centre de cette prise en charge.
« [...]s'il y a d'autres professionnels de santé autour de nous aussi des fois, quand on en parle entre nous, avec les infirmiers, les kiné et autres médecins, quand on est dans un cadre de réseau de soins palliatifs, qui peuvent apporter une pierre à l'édifice, qui peuvent modifier la trajectoire de notre décision, voilà. » (ent.1), *« Donc c'est là où on a vraiment besoin d'un soutien d'équipe, de s'appuyer sur une équipe. Souvent, nous ici, on a la chance de pouvoir s'appuyer facilement sur les infirmiers qui s'occupent de ces patients là. »* (ent.2), *« [...]ce sera toujours en discussion collégiale des médecins du réseau , les infirmières, le réseau dans sa globalité. Voilà. Ca permet d'avoir, dans le cadre de la loi Léonetti, l'avis un peu ubiquitaire de la situation, de pas se laisser prendre par sa propre émotivité et d'avoir une vision objective des choses, ça permet d'étayer une décision. »* (ent.7), « *Après, c'est une discussion quoi, c'est à dire avec la famille, avec le patient, avec les infirmières. Ça permet de.., oui, franchement quand on sait pas, la discussion permet de poser et d'avoir une décision commune même si c'est pas forcément la bonne décision mais au moins elle est discutée et elle est partagée. Réellement, ça fait du bien, voilà. [...] Après quand j'ai pas de réseau, parce que parfois les gens ne veulent pas adhérer à un réseau de soins palliatifs, j'appelle mes collègues, mes associés, et j'en discute avec eux. »*

5 *Hospitalisation A Domicile*

(ent.15), « *Je travaille toujours de façon multidisciplinaire, avec ou sans réseau, je travaille toujours avec les infirmières, souvent avec les aides-soignantes et souvent avec les kinés quand même en fin de vie. »* (ent.18).

Cette collégialité a pour but la discussion de LAT, qui est une aide importante pour les médecins, les soignants, les familles et les patients.
« *C'est d'ailleurs très intéressant. Ça apporte beaucoup à tout le monde. Et pour le patient je pense que psychologiquement c'est une aide précieuse de voir que, parce qu'on le fait au domicile du patient, je crois que lui, il est rassuré de voir qu'il y a plusieurs personnes qui s'occupent de lui, qui essaient de faire au mieux. Je crois que ça c'est important aussi. Et que ça les rassure. Et puis même, en tant que médecin, on découvre aussi des choses. »* (ent.9), *« Enfin moi je vais jamais prendre une décision tout seul dans mon coin, ça c'est clair. Moi j'en parle toujours au moins avec la famille et puis toujours pareil avec les médecins qui s'en occupent. On essaie d'avoir une décision collégiale. »* (ent.10), *« C'est une décision un peu collégiale, c'est pas que le médecin qui dit on fait comme ça »* (ent.11), *« [...]j'ai pas de problèmes pour me décider et en même temps j'aime bien qu'il y ait un autre regard médical par rapport à cela »* (ent.13).

Et même si certains savent que c'est une formalité obligatoire, ils reconnaissent qu'à domicile, elle n'est pas toujours respectée.
« L'arrêt des traitements ça devrait quand même être une décision collégiale comme ça l'est à travers la loi Léonetti [...] Alors qu'à domicile même si on est dans un cabinet où on est associé, qu'on est plusieurs à être amenés à traiter le patient, en règle générale c'est quand même des décisions qui se prennent plutôt seul. Je ne sais pas si on fait bien dans ce sens là peut-être qu'on devrait le faire aussi de façon collégiale. » (ent.3).

4.4.5 Vécu antérieur du médecin

Le vécu antérieur du médecin est également un déterminant important pour les prises de décision car la totalité des médecins installés depuis plus de dix ans avouent ne pas agir de la même façon qu'au début de leur exercice, l'expérience acquise au cours des années influence beaucoup leur décision. Il en est de même avec l'expérience personnelle de chaque médecin qui fait que chacun agira de façon différente, même s'ils tentent de rester le plus objectif possible.

« Je crois que là aussi notre vécu, nos croyances, notre vécu personnel et professionnel, nos croyances sont indispensables et incontournables dans notre prise de décision à un certain moment. » (ent.1), *« C'est une place très importante, très, très, importante. Il est certain que aujourd'hui la médecine que je pratique, particulièrement en soins palliatifs, n'est pas du tout la même que quand j'avais 35 ans. Ça c'est certain. »* (ent.12), *« Je pense que c'est fondamental, c'est toute notre journée, notre activité médicale qui dépend du vécu. De notre vécu, professionnel, et de notre vécu personnel, probablement, oui. Et qui est sûrement différent, d'un côté et de l'autre. Moi je vais vous parler de mon vécu professionnel parce que j'ai pas vécu le privé. Peut-être que si j'avais eu des parents en fin de vie, effectivement, je réagirais pas pareil, je le pense aussi. » (*ent.17).

4.4.6 Dossier médical et référence au médecin traitant

Dans les situations où les médecins doivent s'occuper de patients qu'ils ne connaissent pas, c'est à dire la nuit et les week-ends, ce qui ressort des entretiens pour prendre les décisions de LAT est la référence au dossier médical à domicile pour une grande partie des médecins interrogés. Celui-ci est considéré comme une aide précieuse.

« *Si le dossier est bien rempli et que les choses sont clairement expliquées, ça fait une aide, oui, ça nous aide à prendre les bonnes décisions. »* (ent.4), « *Mais les dossiers à domicile c'est précieux. C'est très précieux. Je sais que mes patients je note tout, ici ils ont tous des dossiers, soit le dossier d'HAD ou d'ARCADE*[6]*, soit le dossier qu'on a mis en place avec les infirmières, mais c'est très très bien. »* (ent.9), *« Ah oui c'est important, ça, c'est super important. Ah oui tout est noté. Alors dans le réseau, on a un classeur en fait de suivi, toute décision est notée. On fait des compte-rendus aussi, donc les compte-rendus ont une valeur médico-légale. »* (ent.14), « *Mais je chercherai les renseignements sur les souhaits du patient par l'intermédiaire de ça, du classeur, des intervenants et de l'entourage. Après ça peut être le patient lui-même, s'il est conscient, il peut me dire, il peut choisir aussi. »* (ent.16), « *Moi, pour tous les soins à domicile ou les gens qui ont des pathologies lourdes, je fais toujours faire un cahier. C'est au bénéfice du patient pour qu'il y ait une cohérence dans l'équipe soignante et que tout le monde sache pourquoi on fait, et que chacun puisse s'exprimer. »* (ent.18).

Cependant, un des médecins souligne le fait que cela puisse être une source d'anxiété pour

6 *Réseau de santé des Hautes Pyrénées*

la famille si elle le consulte.
« Ça a du mauvais parce que parfois ça peut être anxiogène si l'entourage ou le patient plongent le nez dedans. » (ent.1).

Dans les cas où il n'existerait pas de dossier médical, et même en présence du dossier, plus de la moitié des médecins estime qu'ils doivent en référer au médecin traitant du patient pour les décisions de LAT. Ils essaieront donc de le joindre et le cas échéant de le prévenir après la garde.
« [...]j'essaierai d'en référer, ou à l'infirmière qui s'en occupe parce qu'elle sait ce que le médecin traitant fait ou fera, et sinon je contacterai au plus vite son médecin traitant pour relater un petit peu ce qui est arrivé et voir ce que, lui souhaitait ou souhaiterait faire. Voilà. » (ent.1), « *De toute façon il faut toujours prévenir le médecin qui s'occupe habituellement du patient, ne serait-ce que de ce qu'on a mis en place ou de ce que l'on a arrêté. »* (ent.9)*, « [...]je laisse toujours la décision au médecin traitant, je m'efface devant cette relation médecin traitant-patient qu'il faut respecter. »* (ent.10).

Quelques médecins estiment que de toute façon il n'y a pas d'urgence à arrêter des traitements en soins palliatifs.
« Je pense que l'urgence et les soins palliatifs c'est tout relatif me semble-t-il donc j'essaie de limiter les choses. » (ent.1), *«Pour moi, il n'y a pas d'urgence dans ce cadre là »* (ent.5), *« Je suis pas certain qu'il y ait une urgence à arrêter le traitement en garde, et puis, ça m'est arrivé aussi, je téléphone au médecin, et j'essaie un petit peu de savoir quel est le cas, et en fonction de ça, après je prendrai une décision dans ce cas là. Si je ne peux pas joindre le médecin, il n'y a aucune urgence à arrêter le traitement dans les 10 heures qui suivent. »* (ent.7).

Pour deux d'entre eux, le principal est de ne pas perturber le patient, quitte à prendre des décisions plus tard, ou à donner son avis ensuite au médecin traitant.
« Perturber quelqu'un qui a un cor au pied, il s'en remettra mais perturber quelqu'un en fin de vie ça ne va pas du tout. » (ent.6), *« Je ne prends pas de décisions péremptoires ou intempestives chez quelqu'un que je ne connais pas. Sauf si on m'a appelé pour un effet secondaire. »* (ent.8).

4.5 Obstination déraisonnable

Bien que pour un des médecins interrogés, l'obstination déraisonnable n'existe plus, « *L'obstination déraisonnable d'où ? Des médecins ? De tout le monde ? Je pense que dans le milieu médical quand même, les visions ont changé et que l'acharnement thérapeutique.., c'est un truc, je pense pas que ça existe.* » (ent.12), les 2/3 des médecins la condamnent.

« [...]c'est une perversion de la médecine pour moi. » (ent.3), *« Je pense qu'elle est archi fréquente. Terrible, terrible, terrible, le nombre de personnes qui meurent une semaine après leur dernière chimiothérapie.[...]Donc j'en pense beaucoup de mal, de l'acharnement. »* (ent.6), *« Faut arrêter les bêtises, quoi. Je crois que le médecin n'est pas là pour se soigner lui, il est là pour soigner les gens et que s'il n'est pas capable d'assumer le désir d'un patient, d'assumer le fait que le patient peut avoir envie de mourir. Même dans la dépression, on n'a pas à obliger quelqu'un à vivre une vie qu'il ne supporte plus. L'obstination déraisonnable est déraisonnable, par définition. Je pense que ça ne devrait pas exister, tout simplement, si on écoute les patients.[...]C'est une faute professionnelle pour moi. »* (ent.7), « *Pour moi, c'est de la maltraitance, c'est de la maltraitance. Et je considère que certains services hospitaliers sont maltraitants parce qu'ils ne sont pas capable de prendre la décision ou d'expliquer à leur patient. Voilà, pour moi c'est de la maltraitance. »* (ent.18).

Un tiers d'entre eux pense, malgré tout, comprendre que l'on puisse basculer vers l'obstination déraisonnable car l'idée d'abandonner tout traitement est difficile.

« Moi je dirai que c'est pas, enfin.., moi j'essaie de pas trop m'obstiner.[...]Après on peut s'obstiner de façon déraisonnable par rapport au patient aussi qui nous pousse toujours à tenter autre chose. » (ent.5), *« C'est difficile de pas y tomber (rires). Voilà, ce que j'en pense. Oui, parce qu'on sait jamais si on a raison de s'obstiner ou pas en fait. On pense toujours qu'il y a de l'espoir donc c'est difficile de lâcher prise d'où l'intérêt d'être accompagné. »* (ent.15), « *Normalement il faut pas le faire (rire), il faut pas s'obstiner de façon déraisonnable.[...]Je comprends qu'on puisse s'obstiner déraisonnablement donc après c'est pour ça que c'est hyper bien en HAD parce que t'as d'autres personnes qui te ramènent un petit peu les pieds sur terre et si tu fais intervenir les réseaux de soins palliatifs, en plus, ils ont beaucoup plus la pratique et ils te font redescendre un petit peu. [...]Je critiquerais pas , je comprends et j'essaie de pas en arriver là. »* (ent.16).

4.6 Amélioration des pratiques

4.6.1 Recommandations

Lorsque l'on évoque de nouvelles recommandations concernant les décisions de LAT, certains proposent qu'elles soient très souples pour s'adapter à chaque situation.
« Après, la difficulté est ne pas rentrer dans des grilles trop contraignantes, il faut garder de la souplesse par rapport aux situations » (ent.3), *« C'est vrai que dans ces situations là c'est tellement personnel, que c'est bien pour que les gens vivent bien ces situations là, qu'il y ait un cadre qui soit aussi clair que possible tout en étant aussi permissif que possible. Il faut qu'il y ait des points d'ancrage assez simples qui permettent de se positionner mais en tout état de cause. »* (ent.7), *« Oui, des recommandations, pourquoi pas. Mais qui restent que des recommandations.[...]Après il faut s'adapter au terrain, s'adapter au patient, je veux dire, parce qu'après des fois on a l'impression dans des équipes que les recos, ça devient la bible alors que c'est une recommandation, on n'est pas obligé forcément de la suivre selon ce qu'il se passe. »* (ent.10).

Mais la plupart des médecins juge qu'elles seraient inutiles car les situations sont trop particulières pour pouvoir légiférer de façon globale.
« Tout ce qui est réseau de soins palliatifs répond à mes interrogations quand j'ai des doutes et après je fais avec les guidelines en général donc j'arrive à m'en sortir assez bien. Et après c'est de l'éthique. Comment on fait des recommandations en tant qu'éthique ? (Rires). Je ne pense pas qu'on peut légiférer, avoir un minimum de recommandation, oui, mais après la plupart du temps c'est des cas particuliers, c'est des cas par cas, où interviennent beaucoup de choses, et je suis pas très sur que ça se plie à des recommandations facilement, la plupart des situations. » (ent.2), *« [...]les recos, je trouve que c'est trop généralisé, trop.. C'est dans notre pratique quotidienne, toutes les recos, on les adapte un peu nous, à notre façon de travailler. Après, là, on implique plein de choses, je veux dire on n'est pas dans des milligrammes, des posologies, on est dans plein de choses, dans de l'affect.. Donc je sais pas si c'est des recos, c'est... Peut-être, ça serait intéressant de voir, ça ferait un bon canevas, probablement, oui. Faut y réfléchir. »* (ent.17).

Enfin, deux d'entre eux pensent qu'il serait préférable de promouvoir les recommandations déjà existantes.

« Je pense que la loi Léonetti n'est pas assez connue. On parle beaucoup d'euthanasie là en ce moment, mais je pense que c'est parce qu'on connaît pas assez la loi Léonetti qui est quand même une loi qui a vraiment permis un grand changement. C'est vrai qu'elle est bien connue par les médecins qui sont dans le milieu palliatif mais après du public, tout ça, elle est pas bien connue. » (ent.14), *« La loi Léonetti, elle me paraît pas mal, il faut plus en faire la promotion que de faire des recommandations. »* (ent.15).

4.6.2 Guide décisionnel

Quant à un guide décisionnel qui permettrait de prendre des décisions schématisées, certains pensent que cela peut être utile pour des symptômes spécifiques, mais pas pour les décisions de LAT.

« Que ce soit un guide pratique, ou que ce soit un guide pour nous aider aussi à appréhender la famille et le patient, d'expliquer les choses. Qui soit à la fois pratique sur le médicament et à la fois un guide pour savoir parler et s'adapter à tout patient et à toute famille. » (ent.5), *« Un arbre décisionnel, pourquoi pas. Un guide pratique, oui, sûrement, oui. Après c'est vrai que si on s'aide du réseau, c'est un peu plus facile. Oui c'est une bonne idée. »* (ent.12), *« Il y a un petit guide qui a été fait par le réseau de soins palliatifs d'ici avec les symptômes inconfortables et ce qu'on pouvait mettre en place. Et je trouve que ça, c'est pas mal déjà. Ça aide. Voilà, on a un document sur lequel on peut s'appuyer.* » (ent.15), « […] *cette décision là, c'est une décision d'humanité donc ça se fait d'humain à humain et je pense que ça puisse vraiment.. Alors moi j'en fais peut-être pas assez mais j'ai pas l'impression qu'on puisse le modéliser, non, je dirai non. Je trouve que les arbres décisionnels sont assez peu adaptés à la médecine générale[...] »* (ent.18).

4.6.3 Formations pratiques

Seulement cinq des médecins interrogés ont suivi une formation spécifique concernant les soins palliatifs, que ce soit un DU[7] ou une formation continue, mais une dizaine d'autres souhaiterait en faire car ils jugent que cela peut apporter une aide dans leur pratique quotidienne.

« Oui, c'est souvent intéressant pour deux raisons. D'abord effectivement pour rappeler ce fil d'Ariane dont on parle, mais également pour partager l'expérience des uns et des autres. » (ent.1), *« Oui, moi j'aimerai faire le DU de soins palliatifs. Parce que c'est*

7 *Diplôme Universitaire*

quelque chose d'intéressant et qu'on y est confronté de plus en plus. Et être à l'aise face à ça, c'est quand même plus.., je dis pas que.., mais ça aide. Ne pas avoir peur d'aider quelqu'un à partir, je pense que c'est déjà important. Parce que si soi même on en a peur, on va pas bien soulager le patient. Et on va s'obstiner de façon irraisonnée, voilà » (ent.5), « *Oui moi je suis toujours partie prenante pour ce genre de choses, oui oui. J'ai déjà fait les formations sur les soins palliatifs mais si on m'en propose je dis oui tout de suite. Parce que c'est toujours, toujours enrichissant, on apprend toujours quelque chose dans ces formations. »* (ent.9)*, « Ça oui, indispensable, surtout, par rapport aux soins palliatifs, je pense qu'une formation est nécessaire. Enfin, moi, personnellement, je l'ai suivi. Ça s'est fait sur une année, une réunion par mois, donc ça a été quand même assez long. Bien sur, ça m'a servi »* (ent.10), « *Oui, alors je pense que j'ai tout à apprendre. Oui il y a à apprendre en soins palliatifs, pour moi, personnellement, parce que j'en fais peu donc je pense que je me déconnecte un petit peu du nouveau, s'il y a des nouveautés mais oui, peut-être justement, pour être moins impliquée dans ces histoires, peut-être ça m'apprendrait ça. »* (ent.16).

Pour certains, le manque de temps et de disponibilité représente un frein à ces formations. *« J'ai l'idée d'en faire une sur les soins palliatifs mais je n'ai pas encore eu le temps, je pensais faire le DU mais je n'ai pas encore eu trop le temps »* (ent.4), *« Mais c'est toujours pareil, après, il faut lâcher, il faut partir pendant 1 jour ou 2 jours, plusieurs fois si c'est des formations qui durent. Passer une soirée avec quelqu'un qui t'explique certaines choses, c'est bien. Comme toutes les formation médicales, si ça prend trop de temps c'est difficile, mais de temps en temps aller voir. »* (ent.11)*, « Les formations, on est preneur, après c'est une question de temps, c'est toujours pareil. Bon les soins palliatifs on est quand même, moins confrontés qu'à un suivi de grossesse. Quand ça nous arrive on est embêtés. C'est beaucoup de temps pour en fait à la sortie une formation qui est très peu … Après, c'est toujours pareil, si on nous laisse le temps d'aller se former, on est d'accord mais il faut tout gérer, la famille, le boulot.. »* (ent.12), *« Enfin j'ai fait des formations de soins palliatifs avec MG form, de plusieurs niveaux. C'était pas mal. Il faudrait que j'en refasse plus régulièrement mais il faudrait pour ça que l'OGC*[8] *accepte que je n'ai pas que 4 ou 6 jours de formation par an mais 10 ou 12. »* (ent.18).

Pour d'autres, c'est le manque de motivation de certains médecins qui fait obstacle à la

8 *Organisme de Gestion Conventionnel*

formation.
« Un médecin généraliste qui veut se former dans le cadre de soins palliatifs, il peut se former à l'heure actuelle. Que ce soit le DIU de soins palliatifs, ou que ce soit les formations continues avec , du style l'OGC avec les formations le week-end, il y a ce qu'il faut pour se former. Mais il n'y en a pas beaucoup qui soient sensibles à la chose. » (ent.2), *« Il y a tout un tas de mes chers confrères qui ne veulent surtout pas mettre le doigt là dedans, par ignorance la plupart du temps, certains par manque de courage, et qui préfèrent hospitaliser à tout va des gens qui... et qui ne veulent pas utiliser les soins palliatifs à domicile parce qu'ils auraient à assumer ce genre de situations, bien sûr. Il y a une lacune de formation à ce niveau là qui est énorme. »* (ent.7).

4.6.4 Autres solutions suggérées

En plus de celles déjà exposées, plusieurs autres solutions ont été proposées. Deux des médecins suggèrent de former les médecins aux soins palliatifs dès le début des études, *« C'est hyper important. Je suis très étonnée et un peu en colère que le système ne mette pas en place pour les jeunes étudiants, dès qu'ils vont à l'hosto, puisqu'on est confrontés aux soins, à la maladie, à la mort, à la vieillesse, au corps qui part en débris, je suis étonnée qu'on ait pas mis en place des groupes de type Balint. »* (ent.13), *« Pour moi c'est la culture palliative qu'il faut développer mais il faut la développer même au sein des facs. »* (ent.14).

Un autre pense que les réseaux peuvent servir de relais entre les recommandations et relayer les généralistes quand ils en ont besoin, *« A la limite ce que je souhaiterai c'est que les… notamment le réseau puisse me donner des infos à chaud. Par exemple, « tiens lis les recommandations » parce que c'est toujours intéressant »* (ent.18).

Enfin, un des médecins qui est membre d'un réseau, suggère d'informer de façon plus importante les médecins moins spécialisés, de la possibilité de se tourner vers les structures et médecins référents, *« Je pense qu'il y a besoin peut-être, alors moi je suis formé, je travaille là dedans, mais pour mes collègues qui sont pas du tout dans cet esprit là, qu'ils puissent demander de l'aide, oui, qu'ils puissent avoir des informations par rapport à ça[...]Peut-être plus informer sur la possibilité d'être aidé par d'autres collègues, c'est important de renforcer l'information là dessus. »* (ent.14).

5 Discussion

5.1 Limites de l'étude

Plusieurs limites peuvent être envisagées pour cette étude.

Premièrement, les médecins interrogés ont été sélectionnés au hasard parmi les maîtres de stage SASPAS de la région Midi-Pyrénées. Ils ne sont donc pas représentatifs de tous les médecins généralistes, cependant, la représentativité n'est pas le but d'une étude qualitative. Les résultats ne doivent pas être extrapolables à l'ensemble de la population, mais au contraire refléter une image d'une population particulière afin de créer une première base de travail.

Deuxièmement, une limite liée à l'entretien en lui-même peut être possible. Ceci étant une première étude qualitative réalisée par l'enquêteur, le manque d'expérience ne permet pas d'écarter une influence, lors de l'interview, dans l'attitude et la façon de poser les questions. De cette façon, les réponses des médecins interrogés ont pu être modifiées.

De plus, une limite liée à l'enregistrement est probable. En effet, les médecins interrogés ont pu être influencés, modifiant leurs réponses et leur façon de s'exprimer.

Enfin, une limite liée à l'analyse doit être prise en compte. En effet, celle-ci n'a été réalisée que par une seule personne, il n'y a donc pas eu de triangulation des données.

5.2 A propos des résultats

5.2.1 La fin de vie à domicile

Dans notre étude, un tiers des généralistes considère que l'accompagnement en fin de vie est un rôle majeur de leur métier. Plusieurs études confirment ce sentiment.

L'étude de M. Ladevèze [37], portant sur le médecin généraliste et la mort de ses patients en 2010 fait ressortir le sentiment que l'accompagnement du patient et de la famille est très important et que la gestion du deuil fait partie du métier, même si les médecins considèrent avoir peu de soutien.

Dans son étude sur le ressenti des médecins généralistes face à la prise en charge palliative dans le cadre de l'hôpital à domicile en 2010 [38], E. Birot montre que les généralistes évoquent le devoir qu'ils ont dans l'accompagnement et qu'ils jugent leur rôle indispensable.

De même, une étude de 2006 portant sur les généralistes australiens retrouve cette notion d'accompagnement indispensable [39].

Cependant, le ressenti de la fin de vie des généralistes est très contrasté. E. Birot [38] retrouve des sentiments identiques à ceux retrouvés dans notre étude, à savoir, le sentiment d'utilité, l'enrichissement émotionnel, humain et professionnel, et cette relation singulière avec le patient, qui sont à opposer à un sentiment d'échec ou de malaise et à une responsabilité importante.
Le rapport ONFV de 2013 [32] souligne également un manque de disponibilité à cause de situations chronophages, ce qui était déjà retrouvé en 2010 par V. Fortane [40] dans son travail sur les difficultés du généraliste en soins palliatifs à domicile en Loire-Atlantique.
X. Lemercier [41] retrouve ces éléments dans son étude sur le vécu et le ressenti du généraliste face au patient en fin de vie. S'y ajoutent des sentiments de tristesse, de souffrance, de douleur et de perte d'illusion de la toute-puissance.
M. Ladevèze retrouve aussi le sentiment d'injustice, de culpabilité ou d'indifférence. [37]

La méconnaissance de la loi est encore frappante parmi les médecins interrogés malgré la diffusion d'informations par l'INPES[9] destinées aux médecins depuis 2009 [42]. Seuls les médecins faisant partie d'un réseau de soins palliatifs connaissent réellement le cadre législatif.
La majorité a entendu parler de la loi ou a lu quelques extraits, mais ne connaît pas les détails. On ne peut donc pas réellement savoir ce qu'ils en ont retenus.
Cependant aucun ne déclare n'avoir jamais entendu parler de la législation concernant les LAT contrairement aux résultats de C. Bolze en 2009, où près de 23 % des généralistes n'avaient pas entendu parler de la loi [43]. Déjà en 2008, S. Leuret constatait une connaissance floue de la loi dans son étude sur les droits du patient en fin de vie et le médecin généraliste [44]. On peut donc supposer que la fiche d'information réalisée par l'INPES a tout de même permis quelques avancées pour la diffusion de l'information.

Au vu de ces résultats, nous pouvons être amené à penser que malgré le sentiment d'être à sa place dans l'accompagnement du patient en fin de vie, le généraliste est en difficulté dans certaines situations du fait de son manque de connaissance du cadre législatif. Ce qui aboutit alors à des sentiments négatifs.

9 *Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé*

5.2.2 LAT et médecine générale

Concernant plus spécifiquement les limitations et arrêts de traitement en médecine ambulatoire, on constate que la difficulté principale qui ressort de notre étude est l'explication et l'acceptation des familles.

Ce constat est fait également par V. Fortane [40] qui souligne la difficulté des généralistes face à la souffrance psychologique des familles, ce qui entraine des difficultés organisationnelles pour le médecin dans les prises en charge palliatives. Il est donc logique que cet élément apparaisse lors des décisions de LAT.

L'autre difficulté est la gestion émotionnelle des situations, un élément récurrent dans les autres études sur la fin de vie [32,38].

Enfin, l'acceptation de ses propres limites rejoint le sentiment d'échec déjà évoqué et pose le problème de l'obstination déraisonnable que nous détaillerons plus bas.

Les déterminants des prises de décision pour les décisions de LAT émergeant de notre étude sont semblables en certains points à ceux retrouvés dans l'étude de P. Pili en 2012 [45]. Cette étude se déroulait auprès des médecins urgentistes et il est intéressant de constater que certaines problématiques restent les mêmes.

Les médecins urgentistes, à l'instar des généralistes se basent sur la pathologie et son stade d'évolution, sur la volonté du patient lorsqu'il est conscient, et se disent influencés par leur vécu professionnel. Il est à noter que les directives anticipées sont recherchées dans 81 % des cas.

En revanche, les médecins urgentistes sont confrontés à une autre problématique qui est le manque de temps pour prendre la décision, ce qui explique qu'un tiers des médecins prend la décision seul, et souvent sans concertation avec l'équipe para médicale.

L'étude LATAREA 2 réalisée en 2008 [46] révèle que les décisions de LAT sont prises en fonction de la gravité de la pathologie et de la qualité de vie espérée. Les décisions sont majoritairement collégiales avec consultation d'autres médecins et de l'équipe para-médicale, ainsi que la famille et le patient. La traçabilité des décisions dans les dossiers est retrouvée dans 86 % des cas.

Une étude de 2011 sur l'évaluation des démarches de LAT en service d'accueil des urgences vitales [47] retrouve le stade de la pathologie comme déterminant mais aussi le manque de collégialité des prises de décisions. Cependant, les résultats montrent que la volonté du patient qu'il soit conscient ou à travers la famille, n'est recherchée que dans 15 % des cas

alors que la notification des décisions dans le dossier médical est de 94 %.
Une publication de 2013 sur le vécu des réanimateurs de la région Rhône-Alpes sur les décisions de LAT montre que ces décisions ne sont pour la plupart pas prises de façon collégiale et que les directives anticipées et la personne de confiance ne sont recherchées que dans 43 % des cas [48].
En médecine ambulatoire, la littérature rejoint nos résultats sur le manque de données dans le dossier médical et le manque d'utilisation de la personne de confiance ou des directives anticipées. De même, le recours aux procédures collégiales est plutôt majoritaire parmi les généralistes, bien que celles ci soient plus des réunions de coordination que de vraies réunions collégiales pluridisciplinaires [43]. Le rapport ONFV [32] note les difficultés d'organisation de réunions pluridisciplinaires en ambulatoire. Cependant cette notion de collégialité a sans doute plus de signification pour les médecins maîtres de stage qui ont déjà l'habitude de la pluridisciplinarité alors qu'un grand nombre de médecins généralistes n'a pas cette culture et exerce seul même au sein des cabinets de groupe.
La possibilité, voire la nécessité, de laisser un dossier médical à domicile qui puisse être consulté par tout médecin lors des gardes avait déjà été suggéré en 2008. [44]
Le vécu professionnel antérieur est aussi noté comme une donnée importante dans les prises de décisions, pouvant les influencer de manière positive ou négative [41].
Un autre déterminant qui apparaît dans notre étude et qui n'est pas explicitement mentionné dans les autres études sur la fin de vie, est le confort du patient. Parmi les médecins de Midi-Pyrénées c'est une notion importante à prendre en compte pour poursuivre ou arrêter un traitement. Cela rejoint aussi la notion de balance bénéfices/risques d'un traitement.

Nous voyons donc que les problématiques des décisions de fin de vie ne sont pas toujours les mêmes selon le mode d'exercice. Dans les services d'urgence ou de réanimation, le temps manque parfois considérablement, ce qui explique des décisions peu collégiales.
En médecine ambulatoire, le temps pour la réflexion est plus long. Les médecins ont donc plus tendance à se tourner vers des procédures collégiales, en discutant avec d'autres médecins ou l'équipe para-médicale, même si ce ne sont pas souvent des réunions officielles et organisées.
Cependant, les notifications dans le dossier médical à domicile sont très rares contrairement aux dossiers hospitaliers, sans doute parce que cela est plus simple d'utilisation à l'hôpital et ancré dans les pratiques depuis plus longtemps.

Quant à l'utilisation des directives anticipées et de la personnes de confiance, cela est encore peu fréquent que ce soit à domicile ou à l'hôpital bien que les médecins les recherchent plus souvent. Ceci s'explique aussi par le fait que les patients eux-mêmes ne connaissent pas ces procédures et n'ont donc pas rédigé leurs volontés ni désigné la personne de confiance.

5.2.3 La question de l'obstination déraisonnable

Il nous a semblé important dans une étude concernant les LAT de connaître aussi le point de vue des généralistes sur l'obstination déraisonnable. On constate qu'elle est largement condamnée même s'il existe une certaine forme de compréhension par quelques médecins.
Le rapport Sicard [49] souligne aussi cette ambiguité. Il constate que certains services sont encore sujets à pratiquer l'obstination déraisonnable, comme la réanimation et l'oncologie du fait même des patients admis, mais il note que la frontière est floue et qu'il est difficile de savoir quand l'obstination devient déraisonnable. De plus, cette obstination est souvent encouragée par les familles et parfois par les patients.
Dans notre travail, certains médecins mentionnent aussi la pression des familles et la poursuite de traitements inutiles par les spécialistes. D'autres avouent ne pas savoir « baisser les bras ». Ce dernier élément concerne plus souvent les jeunes médecins qui par manque d'expérience s'attachent peut-être plus aux patients et ont des difficultés à admettre leurs propres limites de médecins.

5.2.4 Solutions envisagées

L'idée de faire de nouvelles recommandations n'est pas souhaitée par la plupart des médecins puisqu'ils considèrent que les situations de fin de vie sont trop spécifiques pour entrer dans des cadres généraux.
De même, la création d'un guide décisionnel n'est pas souhaitée pour les LAT car les médecins craignent qu'il ne soit pas adapté à ces situations particulières de fin de vie. Ils appréhendent l'idée d'être contraints de faire entrer le patient dans des cases qui ne correspondraient pas à sa situation.
Ce sont plutôt des guides pratiques adaptés à différents symptômes qui sont souhaités et d'ailleurs déjà utilisés par certains des médecins rencontrés, par l'intermédiaire des réseaux.
Lorsque l'on s'interroge sur la formation des médecins en soins palliatifs, on voit dans la

littérature que la carence est très importante [38,39,44,45,49].

Notre étude amène au même constat, avec un médecin sur trois formé aux soins palliatifs.

Or la formation est un élément crucial pour l'application des bonnes pratiques. Une étude publiée en 2012 [50] décrit des résultats allant dans ce sens. Après explication et appropriation des outils des décisions de LAT par une équipe de soins en service de réanimation chirurgicale, les pratiques se sont nettement améliorées, correspondant beaucoup plus au cadre législatif actuel concernant les décisions collégiales et les pratiques pluridisciplinaires, l'utilisation des directives anticipées et de la personne de confiance, et la traçabilité dans le dossier de soins.

L'étude de C. Bolze [43] souligne le désir des médecins généralistes de suivre une formation continue pour connaître la loi. D'autres idées apparaissent dans cette étude pour améliorer les pratiques, comme le fait d'adresser personnellement à chaque généraliste des brochures de synthèse, ou de diffuser les informations à travers les journaux médicaux et les journaux grands publics.

Les résultats d'une autre étude [40] suggèrent la création d'une permanence téléphonique ou d'un groupe d'échanges de pratiques.

Nous constatons à travers notre étude, que les échanges de pratique par groupe de pairs et les formations spécifiques existent déjà, et que ce sont des éléments connus des généralistes mais qu'ils n'utilisent pas fréquemment. Ce qui est paradoxal, c'est qu'en dehors des médecins de réseaux, les médecins formés ne connaissent pas mieux le cadre législatif que les autres.

C'est pourquoi, certains médecins estiment que la formation doit passer par l'instauration de la culture palliative, et ce dès le début des études de médecine, que ce soit pour mieux gérer médicalement ou émotionnellement ces situations de fin de vie.

C'est ce qui est progressivement fait, mais avec beaucoup de retard, puisque dans le programme du deuxième cycle des études médicales apparait depuis cette année 5 modules concernant les soins palliatifs contre un seul depuis 2004.

Un de ces modules comporte l'organisation des soins palliatifs en France et l'appel à des équipes ressources, ce qui rejoint la demande d'un des médecins interrogés, de pouvoir être orienté de façon simple et rapide vers les médecins et structures référents.

6 Conclusion

L'objectif de ce travail était de mettre en valeur les déterminants des décisions de LAT parmi un échantillon de médecins généralistes de la région Midi-Pyrénées dans un contexte où les décisions de LAT restent largement débattues. En effet, ce contexte correspond à problème sociétal et amène à ce qu'on pourrait appeler « un acharnement médicamenteux ».
Les études déjà parues portaient soit sur le médecin généraliste et la fin de vie, soit sur les urgentistes ou les réanimateurs et les décisions de LAT.

Notre travail a montré que les médecins généralistes estiment avoir un rôle important à jouer dans la prise en charge des patients en fin de vie même si leur ressenti de ces situations est assez contrasté. Il comporte des aspects positifs comme l'enrichissement personnel et professionnel, la sensation d'utilité, le partage d'une relation singulière mais aussi des aspects négatifs tels que le malaise, la sensation d'échec, des situations chronophages et une trop grande responsabilité.

Nous avons montré que les déterminants des décisions de LAT des généralistes de la région Midi-Pyrénées sont assez bien identifiés. Ils reposent sur la pathologie du patient, le rapport bénéfices/risques des traitements et donc le confort que peut tirer le patient d'arrêter ou de poursuivre ces traitements.
Il est aussi apparu que la volonté du patient lorsqu'il est conscient, ou bien à travers l'entourage si le patient ne peut s'exprimer, était un déterminant majeur de la prise de décision.
De plus, nous avons observé que le recours aux décisions collégiales avec l'équipe para-médicale, les confrères généralistes et parfois spécialistes est aussi très utilisé même si elles ne sont pas toujours formelles.
De même, il s'est avéré que le vécu professionnel mais aussi personnel joue un rôle positif ou négatif dans les décisions de LAT.
Enfin, l'utilisation des dossiers de soins à domicile pour y tracer les décisions et pouvoir le consulter quand on ne connait pas le patient est jugée favorable par les généralistes mais souvent peu mise en place.

Ces déterminants sont aussi pondérés par les difficultés émotionnelles de la gestion de la fin de vie par rapport aux médecins eux-mêmes et aux familles également. Ces situations sont difficiles pour le médecin qui avance avec le doute permanent de ne pas franchir la limite floue de l'obstination déraisonnable.

De plus, comme dans les populations d'études antérieures, nous avons observé qu'une majorité de praticiens de Midi-Pyrénées avait une mauvaise connaissance du cadre législatif.

Par l'intermédiaire de cette étude, nous avons pu mettre en évidence plusieurs solutions pouvant remédier au manque de connaissances et améliorer les pratiques de LAT par des praticiens généralistes. Ces solutions sont les formations avec des situations concrètes, l'accessibilité rapide et simple aux structures et médecins référents et l'enseignement de la culture palliative dès le début des études de médecine.

En ce sens, les nouveaux objectifs d'enseignement du deuxième cycle des études médicales devraient permettre un changement des pratiques de soins. Afin de répondre aux attentes actuelles d'accessibilité simple à l'information, l'évaluation des moyens de communication chez les généralistes, et en particulier chez les jeunes pourrait être intéressante.

De plus, les maisons de santé pluridisciplinaires qui se développent actuellement pourraient être une réponse pour favoriser la collégialité en rompant l'isolement de certains médecins généralistes et ainsi améliorer les pratiques. L'apport de ces maisons de soins ne se limitant pas aux soins palliatifs.

Au delà du problème de formation des médecins, le point de vue de la population en générale serait intéressant à analyser. Les raisons affectant les réticences à l'arrêt des médicaments du point de vue des patients pourraient ainsi être mieux comprises. Ceci pourrait être l'objet d'études ultérieures.

Toulouse le 06.09.13

Vu permis d'imprimer
Le Doyen de la Faculté
de Médecine de Rangueil

D. ROUGÉ

Vu le Président du jury
Pr Ph Arlet
4/9/2013

Professeur Philippe ARLET
Service de Médecine Interne
Hôpital Purpan - TSA 40031
31059 TOULOUSE Cédex 9
Secrétariat : 05 61 77 22 79
Mail : arlet.p@chu-toulouse.fr
N° RPPS : 800 284 9064

Bibliographie

Par ordre d'apparition dans le texte :

[1] Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. http://www.legifrance.gouv.fr

[2] Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. http://www.legifrance.gouv.fr

[3] Rapport du groupe de travail « aide aux mourants », 1986. http://www.sfap.org

[4] Circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale, 26 Aout 1986. http://www.sfap.org

[5] Loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière.
http://www.legifrance.gouv.fr

[6] Rapport sur les soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie:réalisé par Henri Delbecque pour le ministère de la santé et de l'action humanitaire, janvier 1993. http://www.usp-lamirandiere.com/delbecque.htm

[7] Décret no 95-1000 du 6 septembre 1995 portant code de déontologie médicale paru au JORF n°209 du 8 septembre 1995. http://www.legifrance.gouv.fr

[8] Circulaire DGES-GGS 95-15 du 9 mai 1995 du Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche et du Ministère de la santé relative aux enseignements de 1er et 2ème cycles des études médicales.

[9] Limitations et arrêts de thérapeutique(s) active(s) en réanimation adulte (2002)
http://www.srlf.org

[10] Communiqué OMS du 8 février 1994. http://www.sfap.org

[11] Rapport de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) sur le traitement de la douleur cancéreuse et les soins palliatifs.
http://whqlibdoc.who.int/publications/9242544825.pdf

[12] Rapport du Sénat n°207, 1998-1999 pour une politique de développement des soins palliatifs et de l'accompagnement, réalisé par Lucien Neuwirth. http://www.senat.fr

[13] Recommandation 1418 de l'assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe (21 mai 1999) sur la protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants. http://assembly.coe.int/defaultE.asp

[14] Avis du Conseil Économique et Social sur l'accompagnement des personnes en fin de vie, 24 février 1999. http://www.ladocumentationfrancaise.fr

[15] Note d'orientation DGS-S72 n°99-234 du 19 avril 1999 relative à la diffusion de l'enquête "Etats des lieux-soins palliatifs à domicile". http://www.sante.gouv.fr

[16] Loi n°99-477 du 09 juin 1999 visant à garantir l'accès aux soins palliatifs. http://www.legifrance.gouv.fr

[17] Plan triennal de développement des soins palliatifs 1999-2001 (dit "plan Kouchner"). http://www.sante.gouv.fr

[18] Comité Consultatif National d'Ethique avis 63 du 27 janvier 2000.

http://www.ccne-ethique.fr

[19] Décret no 2006-119 du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées prévues par la loi du 22 avril 2005. http://www.legifrance.gouv.fr

[20] Décret no 2006-120 du 6 février 2006 relatif à la procédure collégiale prévue par la loi du 22 avril 2005. http://www.legifrance.gouv.fr

[21] Décret n° 2012-694 du 7 mai 2012 portant modification du code de déontologie médicale. http://www.legifrance.gouv.fr

[22] Comité Consultatif National d'Ethique avis 108 du 12 novembre 2009.

http://www.ccne-ethique.fr

[23] Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n°2005-370 du 22 Avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Rapport n°1287, tome 1, 28 Novembre 2008. http://www.assemblee-nationale.fr

[24] Rapport de la Commission de réflexion sur la fin de vie en France du 18 décembre

2012.

http://www.social-sante.gouv.fr

[25] Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité, communiqué du 11 avril 2013. http://www.admd.net

[26] Sondage IFOP, les français et la fin de vie, septembre 2012. http://www.ifop.fr

[27] Bulletin mensuel d'information de l'Institut National d'études démographiques. Numéro 494. Novembre 2012. Population et Sociétés, Les décisions médicales en fin de vie en France. http://www.ined.fr

[28] Académie Suisse des Sciences Médicales, Directives médico-éthiques, Prise en charge des patientes et patients en fin de vie, 2004. Mise à jour 2013.

http://www.samw.ch/fr/Ethique/Directives/actualite.html

[29] Loi belge relative à l'euthanasie, 28 mai 2002. http://www.droitbelge.be/codes.asp

[30] Review procedures of termination of life on request and assisted suicide and amendment to the Penal Code and the Burial and Cremation Act, 12 avril 2001.

http://www.nvve.nl/nvve-english/pagina.asp?pagkey=72087

[31] Observatoire National sur la Fin de Vie, « Fin de vie : un premier état des lieux » . Rapport 2011. https://sites.google.com/site/observatoirenationalfindevie

[32] Observatoire National sur la Fin de Vie, « vivre la fin de sa vie chez soi ». Rapport mars 2013. https://sites.google.com/site/observatoirenationalfindevie

[33] Recommandations des experts de la Société de Réanimation en Langue Française. Limitation et arrêt des traitements en réanimation adulte. Réanimation 2010 ; 19, 679-698.

http://www.srlf.org

[34] Aubin-Auger I., Mercier A., Baumann L. *et al*. Introduction à la recherche qualitative. Exercer 2008 , n°84, pp 142-145.

[35] Quivy R., Van Campenhoudt L. Manuel de recherches en sciences sociales, 3ème édition. Paris, Dunod, 2006 , p 174.

[36] Bardin L. L'analyse de contenu. Paris, PUF, 2007, pp 95-96, coll. « quadrige ».

[37] Ladevèze M , Levasseur G. Le médecin généraliste et la mort de ses patients. Prat Organ Soins 2010, 41(1), pp 65-72 .

[38] Birot Emeline. Ressenti de médecins généralistes face à la prise en charge palliative dans le cadre de l'hôpital à domicile. A partir d'un focus group de médecins de l'agglomération nantaise. 29 p.Thèse de doctorat en médecine, Nantes, 2010, n°24.

[39] O'Connor M. and Lee-Steere R. General Practitioners' Attitudes to Palliative Care: A Western Australian Rural Perspective. Journal of Palliative Medicine. December 2006, Vol. 9, No. 6, pp 1271-1281.

[40] Fortane Vanessa. Enquête : Les difficultés des médecins généralistes de Loire-atlantique dans leur pratique des soins palliatifs à domicile, leurs ressources actuelles et celles qu'ils souhaiteraient voir mises en place. 76 p. Thèse de doctorat en médecine, Nantes, 2010, n°125.

[41] Lemercier Xavier. Vécu et ressenti des médecins généralistes dans leur prise en charge de patients en fin de vie : Analyse d'entretiens semi-dirigés auprès de médecins généralistes de la Vienne. 181 p. Thèse de doctorat en médecine, Poitiers, 2010.

[42] I.N.P.E.S. Repères pour votre pratique : Patients atteints de maladie grave ou en fin de vie, Soins palliatifs et accompagnement, Etats des connaissances, mai 2009.

[43] Bolze Caroline. La loi du 22 avril 2005 sur les droits des malades et la fin de vie : Connaissance des médecins généralistes, implications pour leurs pratiques et modes d'information. 97 p. Thèse de doctorat en médecine, Grenoble, 2009.

[44] Leuret Sophie. Les droits des patients en fin de vie et le médecin généraliste : Entretiens dirigés avec dix médecins généralistes et revue de la législation et des recommandations en France et à l'étranger. 132 p. Thèse de doctorat en médecine, Nancy, 2008,n° 90.

[45] Pili Pierre. Facteurs influençant la prise de décision médicale dans les limitations et arrêts thérapeutiques en contexte d'urgence. 89 p. Thèse de doctorat en médecine, Grenoble, 2012.

[46] Ferrand, E., Jabre, P., Vincent-Genod, C., Lemaire, F., & Brun-Buisson, C. Décisions de limitations et d'arrêts des thérapeutiques actives en réanimation, 7 ans après l'étude LATAREA. Étude LATAREA 2. Reanimation 2008, 17, S0086.

[47] Verniolle M., Brunel E., Olivier M. *et al.* Evaluation des démarches de limitation et d'arrêt de traitement en salle d'accueil des urgences vitales. Annales Françaises d'Anesthésie et de Réanimation 2011, 30, pp 625–629.

[48] Roussier M., Vassal P., Auboyer C. Décisions de limitation et arrêt thérapeutiques: quel vécu des réanimateurs de la région Rhône-Alpes? Médecine palliative — Soins de support — Accompagnement — Éthique (2013).

[49] Penser solidairement la fin de vie en France. Rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie en France. Décembre 2012.

[50] Chastrusse M., Fulgencio J-P., Julien F., *et al*. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie : amélioration du processus de décision de limitation et d'arrêt des traitements au moyen d'un programme pédagogique. Étude monocentrique prospective et rétrospective pilote. Presse Med. 2012, 41, pp 539–546.

Annexes

Annexe 1 : Guide d'entretien

1/Pouvez vous me décrire les difficultés que vous avez eu pour limiter ou arrêter des traitements chez des personnes en fin de vie ?

2/Quels sont les éléments ou les acteurs qui entrent dans votre prise de décision ?
en particulier, utilisez-vous :

Que pensez-vous de la volonté du patient à refuser tout traitement ? Que pensez- vous de l'obstination déraisonnable ?

Quelle est votre attitude si les proches du patient souhaitent continuer les traitements ?

Si patient non communiquant ?personne de confiance, directives anticipées, procédures collégiales ?

Que pensez-vous de la place du vécu du médecin ?

3/En visite chez un patient que vous ne connaissez pas (situation de garde), comment prenez-vous vos décisions ? Que pensez-vous des décisions de soins notées dans le dossier médical à domicile ?

4/Utilisez-vous le support d'un réseau ?

5/Avez-vous déjà animé des discussions décisionnelles collégiales de procédure de limitation-arrêt de traitements ?

6/Connaissez-vous le cadre réglementaire de limitation et arrêt de traitements inscrit dans le code de santé publique et le code de déontologie ?

7/Souhaiteriez-vous avoir des recommandations plus adaptées pour votre prise de décision ? Pensez-vous qu'un guide décisionnel vous aiderait dans votre pratique ? Ou une formation plus pratique ?

Annexe 2 : Extraits d'entretiens

Classés par thèmes :

Sentiment de responsabilité

« C'est vrai que c'est une démarche, même si souvent on la prend de façon collégiale, quand on est « le médecin référent », c'est quand même toujours difficile de prendre cette décision là. Parce que même si ça a été pris en réunion pluridisciplinaire, on est quand même le médecin traitant du patient et c'est nous qui avons la responsabilité de dire « j'arrête tout traitement de ce patient » en accord avec tout le monde, mais c'est nous qui le faisons. Donc quelque part, des fois c'est.., même si c'est important d'être en équipe et de se sentir soutenu, on est tout seul à signer le papier. » (ent.5).

Chronophage

« Après c'est des difficultés de maintien à domicile quand la situation devient compliquée, que ça demande beaucoup d'intervenants, beaucoup d'intervention aussi de soi-même, il faut savoir y aller tous les jours voire plusieurs fois par jour parfois pour réévaluer parce que.. » (ent.16).

Méconnaissance de la loi

« Dans le cadre de la Loi Léonetti ? Oui, j'en ai pris connaissance, mais c'est vrai que c'est un peu flou (rires), un peu flou et vague, j'avoue. Je connais les grandes lignes, après... » (ent.10), « *La loi Léonetti, je suis pas trop au courant de tous ces trucs là »* (ent.11), « *je connais mais après je connais pas en détail, encore une fois, je pense que je ne l'applique pas, voilà. »* (ent.15), « *Non, enfin, ça aussi je le sais de façon intuitive. »* (ent.16).

Difficultés avec la famille

« Surtout le problème que les gens aient l'impression qu'on arrête tout traitement, c'est à dire qu'on veut plus les soigner.[...]Mais en effet, c'est très difficile quand c'est les accompagnants qui comprennent pas et qui ont envie de continuer. [...]j'ai plus de difficultés quand c'est les familles qui refusent, ça c'est clair. » (ent. 6), *« Les difficultés souvent, c'est par rapport aux familles. Enfin, moi les plus grosses difficultés que j'ai c'est par rapport à l'entourage, d'expliquer le pourquoi de l'arrêt de certains traitements. Les entourants s'accrochent souvent à ces traitements. »* (ent. 14), *« Pour moi, jusqu'à présent,*

ça a été la famille la plus grosse difficulté.[...] Je crois que c'est plus eux, plus que le malade, qui me posent soucis, parce que je crois que les malades, arrivé à un certain moment, ils savent plus ou moins qu'on peut plus rien faire, etc. Donc je crois que c'est plus les familles qui me posent problème, c'est pas les intervenants, c'est pas les para-médicaux, c'est les familles, oui. » (ent. 17).

Accepter ses limites (généralistes)

« On est plus des soignants, on passe du côté où on aide à partir. Donc on n'est plus dans la formation qu'on a suivi, de soigner les gens, on est dans la formation d'aider à partir quelqu'un, alors qu'on nous a pas appris ça, on nous a appris à le soigner. » (ent.5), *« Comme on est médecin aussi, le fait de dire d'arrêter certains traitements, c'est pas évident, ça peut paraître pas évident. A force, ça me vient plus facilement[...] »* (ent.14), *« Il faut accepter, mais ça, ça nécessite d'avoir un peu réfléchi à notre position de soignant mais à notre position d'humain aussi et accepter qu'on ait des limitations, on n'a pas tous les pouvoirs. Et à un moment donné quand ça échappe il faut savoir dire « oui, je suis soignant, je suis formé pour, je fais de la formation continue, mais malgré ça, ça va s'échapper » mais il faut accepter ça, il faut accepter l'impuissance. »* (ent. 18).

Gestion émotionnelle

« Et c'est vrai que c'est bien quand on s'entoure de plein de choses qui nous permettent d'être « en paix » avec ce qu'on fait, même si on est content, enfin on est content, de tout arrêter et de soulager la personne, c'est quand même quelque chose de difficile. » (ent.5), *« C'est toujours difficile, les fins de vie à domicile, surtout quand ça s'éternise. C'est difficile parce qu'on a un certain vécu avec les patients, en même temps c'est quelque chose qu'on fait régulièrement, dans les maisons de retraite. C'est vrai que j'évite d'hospitaliser mes patients sauf quand vraiment je me sens dépassée. »* (ent. 17).

Pathologie

« Parfois aussi si thérapeutiquement parlant on n'est pas bon avec ce qu'on lui propose et qu'on est un peu en bout de piste de ce qu'on peut lui proposer, voilà, ce sont des éléments qui vont, entre guillemets, limiter voir arrêter notre intervention thérapeutique ou autre. » (ent.1), *« Les éléments c'est de voir l'état de la personne, si on voit qu'elle décline , que c'est sa fin de vie, on va pas insister lourdement »* (ent.11).

Volonté du patient

« Je ne vais pas imposer à un patient en fin de vie un traitement dont il ne veut pas. Déjà quand il n'est pas en fin de vie et je ne vais pas lui imposer non plus, à fortiori quand il est en fin de vie, voilà. La fin de vie signifie qu'il n'a pas longtemps à vivre, donc c'est pas pour l'empoisonner au sens propre et figuré avec mes médecines. Il en veut pas, il en veut pas. Si quand même je sais que le fait de l'arrêter va lui provoquer quand même des problèmes de confort, si je sais pas , s'il est sous bronchodilatateur, et qu'on l'arrête, et qu'après il va être dyspnéique et cetera, j'essaie de le convaincre en lui disant que c'est pour le confort. [...] le patient est souverain. » (ent.3), *« J'essaie de travailler le patient en expliquant, en donnant mon point de vue de médecin, mais en respectant leur volonté de patients. »* (ent.4), *« Après il y a aussi le patient qui dit « moi j'en ai marre, je veux stopper », il a le droit, c'est son choix, et auquel cas, on en discute, on en parle. »* (ent.10), *« Si c'est le patient qui décide, quand il est conscient, qui dit je veux plus, il faut respecter. »* (ent.11), *« Je pense qu'on n'est plus dans une attitude d'imposer ce que l'on souhaite et qu'effectivement les gens ont leur santé, c'est leur propriété et ils ont le droit de choisir si ils veulent ce traitement ou pas. » (*ent.12), *« Moi je passe d'abord par le patient, si le patient veut persister, je persiste, en étant pas nocive. [...] C'est très clair, ça fait partie de ma relation avec mes patients. C'est eux d'abord, je fais jamais rien dans le dos. »* (ent.17).

Entourage/personne de confiance/directives anticipées

« [...] *même si on ne l'appelle pas obligatoirement « personne de confiance ». Il se trouve que quand on est à domicile très souvent la personne de confiance est déjà là. C'est soit le conjoint soit un parent proche la plupart du temps. »* (ent.3), « *Quand c'est à domicile la personne de confiance c'est la personne qui est là même si ce n'est pas signé sur un papier. En maison de retraite, c'est vrai que je me fis à ce que me disent les infirmières, il y a un dossier avec la personne à appeler c'est telle personne, donc que je me dis que c'est elle, la personne de confiance. Mais c'est vrai que point de vue médico-légal je suis peut-être pas dans les clous. »* (ent.4), *« On se base sur l'entourage, sur les gens qui sont avec lui, la famille en général[...]Alors c'est qui la personne de confiance ? Ça il faut déjà le savoir, on le sait pas toujours. En fait on le fait inconsciemment. Sachant quand on a des gens en fin de vie quand même, c'est plutôt les enfants, souvent les filles d'ailleurs qui gèrent plus ou moins ou le conjoint. Pour nous c'est la personne de confiance. Pour moi la personne*

de confiance, c'est pas forcément clair dans ma tête, enfin, c'est pas forcément exprimé, noir sur blanc. » (ent.12), *« Là, en l'occurrence, comme je me fais aider des réseaux et de l'HAD la plupart du temps, on a cette chance de l'avoir, elle y est, c'est déjà officiel. »* (ent.13), *« Voilà, ba après on essaie parce que tout le monde n'a pas déclaré la personne, donc souvent c'est l'entourage, ça peut être le médecin traitant. Je le mets pas systématiquement dans le dossier mais il faudrait que je le marque, c'est dit à l'oral. Alors après, il y a les directives anticipées qui peuvent aussi pallier par rapport à ...Voilà, après, on fait en fonction de la famille, mais comme je disais y'a pas que la famille, y'a tout l'entourage et on arrive après discussion, il faut qu'on arrive à un consensus »* (ent.14).

<u>Réseau</u>

« Après dans l'utilisation du réseau, ce que j'ai toujours trouvé de bien, c'est que quand je suis limité pour un problème technique, pour des connaissances tout simplement de drogues que je n'utilise pas au quotidien, des choses comme ça, j'ai toujours accès aux amis qui travaillent dans le réseau et qui gèrent ça au quotidien. Et c'est quand même très très bien de savoir qu'on a une expertise au téléphone qui permet de donner le meilleur soin possible au patient. Ca c'est très très très important. Moi, c'est un outil qui fait énormément de bien dans ces situations là.[...] enfin tout ce que le réseau ARCADE a mis en place, c'est quand même un énorme confort quoi. » (ent.7), *« Les réunions, on en fait pas trop dans la région. Des fois, ça peut être arrivé, en soins palliatifs, qu'on soit plusieurs médecins à en discuter. On discute et souvent on tombe d'accord sur tel traitement, telle pratique ou telle procédure. Souvent les infirmières, le kiné ou le pharmacien même, on peut.. on discute ensemble. »* (ent.8), « [...]*donc on peut se réunir de façon collégiale, on discute et on peut confronter nos impressions. C'est quand même une aide. »* (ent.9),*« Je pense que c'est indispensable dans ces cas là parce que la parole du médecin traitant elle est ce qu'elle est et c'est bien.[...]c'est bien que les gens entendent la même chose d'un autre médecin, ça les conforte dans la décision qu'on a prise. Et donc ça c'est important pour moi, oui. »* (ent.10), « *Mais travailler en équipe c'est quand même un bon point, on le fait déjà un peu. Mais après ils amènent quelques trucs supplémentaires, oui, c'est bien, allez. Voilà. Mais si c'est pour faire des réunions supplémentaires, non »* (ent.11),*« C'est vrai que c'est une grande aide quand même parce qu'on peut pas tout savoir. C'est important, de pouvoir partager, de pouvoir s'aider, d'avoir des infirmiers, des médecins avec qui on peut discuter sur la prise en charge, de discuter de son point de vue,*

de sa thérapeutique. » (ent.12).

Soignants/confrères

« Donc on en discute ensemble, enfin c'est moi qui prend la décision on va dire, mais je la prends pas toute seule comme ça, je la prends en concertation avec les gens qui s'occupent du patient. » (ent.4)*, « Le médecin traitant, je pense qu'il est peut être au centre de l'équipe parce que, lui il va à domicile, il récupère toutes les infos, je pense qu'on peut faire la synthèse de tout. On fait la synthèse mais on est pas seul heureusement, et donc il faut bien s'appuyer sur tous les intervenants. Je conçois ça comme ça. La prise en charge n'est pas individuelle elle est pluridisciplinaire. »* (ent.9)*, « [...]et donc là , à ce moment là, le médecin, les infirmières, la famille, on dit « bon, on arrête. »* (ent.11), *« Alors bien sûr, le réseau informel que nous formons avec les libéraux qui aide, parce qu'il y a toujours kiné, infirmières, donc l'équipe aussi aide à renvoyer quelque chose.[...]Alors il m'est arrivé de faire des réunions avec les infirmières libérales au sujet d'un patient, soit au cabinet mais c'est quand même rare parce qu'on n'a pas tous le temps, soit par téléphone, mais pour dire les décisions et avoir une discussion. »* (ent.13)*, « Chez mes patients ça m'est jamais trop arrivé, je fais plus par rapport à d'autres patients dans le cadre du réseau de soins palliatifs, mais je pense qu si j'avais une décision de ce type là, j'essaierai d'avoir une décision collégiale, enfin, d'en parler. Parce que juste un point de vue, des fois ça peut être faussé. Donc je pense que c'est important pour moi, à mon avis, par mon expérience, de l'avoir vécu, de faire un tour de table.[...] J'aime bien que tout le monde puisse s'exprimer, ça me plait que tout le monde puisse avoir la parole et que tout le monde puisse s'exprimer sur un cas. Le patient en premier, j'aime bien quand le patient peut être là »* (ent.14)*, « Pour déterminer le moment où on décide que là on arrête tout, je sais pas, c'est plus du sensitif que quelque chose de très formel quoi. On en est venu à cette conclusion par l'évolution de la maladie, des gens, de tout. C'est pas hyper formalisé, c'est plus de l'intuitif, au vu de l'évolution avec tous les intervenants, c'est une décision collégiale entre guillemets. »* (ent.16), *« [...]on le fait à l'initiation et puis parfois on se réunit au bout d'un certain temps à la demande des uns ou des autres. »* (ent.17).

Vécu

« Je crois que le relationnel avec le patient, quand on est trop proche du patient, peut nous faire qu'on va des fois ne pas être suffisamment objectif et c'est vrai que notre relationnel

avec notre patient et notre passé peut modifier aussi notre prise en charge. C'est pour ça que c'est difficile. » (ent.5)*, « Notre vécu personnel intervient forcément mais il faut pas lui laisser une trop grande place parce que ça pourrait modifier certaines décisions. De toute façon, on est médecins, mais il y a notre vécu qui est là, chaque médecin a sa façon d'exercer qui est forcément influencée par son vécu perso. »* (ent.9), *« Je pense qu'il faut essayer de prendre de la distance par rapport à sa propre façon de voir les choses. C'est pas toujours facile parce que forcément, on est jamais complètement impartial mais il faut essayer de l'être. »* (ent.10), *« C'est peut-être le plus difficile, surtout quand on est jeune médecin et qu'on a envie de sauver le monde (rires). On prend un peu plus de recul avec l'expérience. »* (ent.14), *« A mon avis c'est important. C'est important et ça peut perturber la prise en charge. C'est à dire, ce qu'on a vécu auparavant peut perturber, en plus ou en moins. C'est à dire, plus on a fait des accompagnements de fin de vie qui se sont bien passés, et mieux on se sent. »* (ent.18).

<u>*Dossier médical*</u>

« [...]ça a du bon dans le sens où effectivement même les personnes non informées, médicales j'allais dire, peuvent savoir où on va et ce qu'il faut faire. » (ent.1), *« [...]c'est vrai que le dossier souvent je le remporte, donc c'est vrai que mes annotations ne sont pas forcément à domicile (rire). Mais c'est vrai que ce serait fondamental. »* (ent.2), *« Souvent y'a des cahiers dans ces cas là, il y a les cahiers de liaison, je peux mettre un petit mot, etc »* (ent.10), *« J'espère qu'il y a un dossier médical quand même. »* (ent.12), *« Alors je me base sur ce qui est écrit par le médecin et c'est pour ça que moi je mets « pas d'hospitalisation. En soins palliatifs ». Je cadre bien les choses pour que mon ou ma collègue de garde soit sur la même longueur d'ondes. »* (ent.13), *« Là, je prie pour qu'il y ait un cahier (rires). J'essaie de les mettre en place pour mes patients qu'ils soient en soins palliatifs ou pas, qu'il y ait un cahier, un dossier de soins médical à la maison, où il y a un peu toute l'histoire parce que c'est quand même bien pratique. Et j'essaie de remplir aussi les cahiers de transmission que mettent en place les infirmières. Donc quand il y en a un, c'est beaucoup plus facile parce que tout est noté, pas forcément tout, mais il y a une ambiance, donc on sait vers quoi on se dirige et c'est plus facile. »* (ent.15), *« Il faut, il faut, absolument, il faut laisser des traces sur comment on l'a trouvé, etc. »* (ent.17).

Médecin traitant

« [...]là je vais pas me substituer à son médecin traitant et dire il devrait arrêter ça, faire ça ou ça. Bon après, libre à moi de l'appeler le lendemain parce qu'on est dans un coin où on se connait bien. S'il y a vraiment quelque chose que je trouve bizarre, je lui en parle mais sauf urgence, j'arrête pas le traitement. » (ent.8), *« Mais, moi je suis toujours très confraternel, il y a un médecin qui s'en occupe, j'essaie d'avoir son avis[...] »* (ent.11), *« Après c'est pas moi qui irait dire, enfin, de changer en garde comme ça...par contre après je pourrais peut-être appeler mon collègue et lui en parler, voir avec lui. Je me permettrai pas de tout arrêter comme ça quand je connais pas le patient, et il y a vraiment cette relation de confiance qui est super importante pour que le patient soit d'accord, s'il est encore conscient. »* (ent.14), *« Alors ça, c'est parce que je suis impliquée au conseil de l'ordre, la première chose ça va être la confraternité. Pour moi, c'est fondamental, donc je vais pas empiéter sur mon confrère[...] »* (ent.17), *« [...]enfin je travaille en bonne confraternité ici donc j'ai jamais dit « c'est nul, c'est aberrant votre truc ». Je le fais pas ça, parce que c'est rendre service à personne. »* (ent.18).

Condamnation de l'obstination

« Qu'elle est déraisonnable (rires), elle n'a pas de sens.[...]C'est un mauvais diagnostic la plupart du temps de la part du médecin qui va croire qu'il y a encore des choses à faire. » (ent.2), *« Quand elle vient du corps médical, ba c'est dommage[...]Je n'ai pas été confronté à une obstination (hésitation). J'essaye de me souvenir des cas. Mais après voilà quand on connaît le pronostic et que les traitements qu'on leur donne sont plus délétères sur le confort, je ne vois pas trop l'intérêt de continuer. »* (ent.4), *« Je condamne, je suis pas d'accord. Je suis pas d'accord du tout. Quand on sait pertinemment qu'il n' y a vraiment, vraiment, vraiment plus rien à faire, l'acharnement (soupir). Alors, il y a des soins qu'il faut faire mais un acharnement déraisonnable, non. »* (ent.9), *« Donc si c'est déraisonnable, je suis absolument contre. »* (ent.10), *« Toujours par rapport à l'acharnement, j'essaie de pas être dans l'acharnement.[...]J'en pense du mal, je suis contre. »* (ent.8), *« L'obstination, vraiment, moi je suis à fond contre l'obstination déraisonnable. L'obstination déjà c'est pas très, très bon, et déraisonnable c'est encore pire. »* (ent.11), *« L'obstination déraisonnable c'est un travers terrible de la médecine moderne. Ce sont des médecin qui pensent que, voilà, il faut reculer, reculer, reculer mais dans quelles conditions ? Je trouve qu'on a beaucoup à réfléchir là dessus et qu'on n'est*

pas à l'aise parce qu'on est dans la toute puissance tout simplement, et dans nos propres angoisses de mort. Et que c'est un gros problème. » (ent.13), *« Faut s'arrêter avant, enfin, moi je pense qu'il faut s'arrêter avant. »* (ent.17).

Recommandations

« [...]la fin de vie c'est tellement spécifique qu'il me semble difficile de codifier quelque chose. Ça dépasse un peu le cadre de la médecine, on est au confins du religieux, du médical, des aspirations des uns et des autres, du vécu[...]je suis pas sur que ce soit l'idéal. » (ent.1), *« Des recommandations.. C'est tellement des cas particuliers. Est-ce qu'il y a vraiment des recommandations ? je crois qu'il y a des règles générales. A mon avis, les règles générales, je dois pas être loin de les savoir. Comme chaque patient est un cas particulier, donc après, est-ce que vraiment des recommandations ? Je suis pas sûr. Je dirais non. »* (ent.12), *« Alors moi, en général, je fais appel au réseau RELIENCE. Donc quand c'est vraiment des soins palliatifs et je sais qu'on va aller vers des difficultés, à ce moment là je discute avec eux. Si vous voulez, c'est plus au cas par cas que de façon générale. »* (ent.13), *« Déjà les recommandations de base je suis un petit peu allergique (rires), c'est bien parce que ça donne des orientations mais je fais pas du systématique parce que sinon il n'y a plus qu'à mettre un ordinateur, voilà. Il y a quand même ce caractère inter-humain qui me plait. »* (ent.14), *« C'est compliqué de faire des recommandations sur les cas très particuliers, donc je suis pas sûre, enfin, je sais pas. »* (ent.15), *« [...]j'aurais du mal à les entendre, à les suivre parce que là, j'ai toujours ce côté intuitif, voir au jour le jour.[...]J'aurais du mal à suivre les recommandations dans ces histoires très personnelles, très particulières à chaque fois. Ouais j'aurai du mal à les suivre. J'en attends pas plus finalement, j'ai peut-être tort, mais j'en attends pas plus. »* (ent.16).

Guide décisionnel

« [...]Ça peut nous donner, comment dirais-je, une sorte de fil d'Ariane, mais à mon avis ça ne va pas nous, encore une fois par rapport à tout ce qu'on a dit avant, il me semble difficile d'imposer, si je puis dire, un truc pareil dans une situation pareille. » (ent.1), *«Ça peut aider parce qu'on est souvent seuls confrontés à.., à prendre nos décisions. Je te dis, je l'ai pas fait, pas parce que je me crois au dessus des lois, mais parce que je n'ai pas eu le temps ni le goût de vouloir m'y intéresser à ce qui était loi d'untel, le cadre*

réglementaire. Donc si avec des choses simples et pratiques, des petits fascicules, des feuillets, de choses comme ça, pour nous aider à.., je serais favorable. Je suis pas opposé mais c'est à dire que j'ai pas eu le temps de m'y intéresser donc je l'ai pas fait. » (ent.8), *« Oui, c'est vrai que ça peut être utile. On croit bien faire mais c'est comme toujours, c'est la médecine donc on croit bien faire parce qu'on est les plus forts, les médecins, on est les plus forts et on fait pareil. »* (ent.11), *« Alors peut-être mais (soupirs), moi j'en ai quelques-uns sur les soins palliatifs à domicile.. Oui, pourquoi pas. Je voudrais d'abord lire pour voir si ça correspond à ma pratique. La difficulté parfois de ces travaux, ils me paraissent des fois très théoriques par rapport à notre pratique. C'est vrai que probablement, nous, en médecine générale, on fonctionne plus sur de l'intuition que sur les cadres des arbres décisionnels. Donc ça peut aider dans certains cas, mais on est quand même dans du concret. On peut avoir une décision une semaine avant et 3 jours après elle est différente, en fonction de l'évolution. Donc peut-être que je fonctionne plus de manière intuitive. Mais enfin, ce n'est pas inintéressant de lire les choses, après dire que je vais me baser dessus ou que ça va m'aider, je ne sais pas. »* (ent.13).

Formations

«C'est un truc qui m' intéresse bien donc en effet, je m'étais posé la question, si on avait été un peu plus nombreux ici, je me serais bien fait une formation. Sachant qu'il faut prendre du temps donc tu ne fais pas ça pour gagner des sous, je trouve ça pas mal le principe parce que c'est les généralistes du coin qui font ça, ils occupent une partie de leur temps à faire les évaluations de soins palliatifs pour l'HAD à droite à gauche. Donc oui je serai prête à me former. » (ent.6), *« On est plusieurs médecins, on doit faire 35 réunions par an sur un thème à chaque fois, toute une soirée. Donc il peut y avoir une réunion sur ces thèmes. On discute, il y a un spécialiste. J'en ai fait des réunions sur les soins palliatifs, la douleur, le traitement de la douleur. Pas des séminaires de plusieurs jours. »* (ent.8), *« Moi j'en ai eu besoin. J'en ai fait 2 sur 3, j'ai pas réussi à faire la troisième pour des questions d'organisation. C'était les FMC sur les soins palliatifs, il y avait 3 niveaux. J'avais trouvé ça super intéressant. J'ai beaucoup aimé les jeux de rôles sur les situations d'annonces. On fait aussi sur le relationnel. Après, nous, on a un groupe de pairs, qui n'est pas dédié aux soins palliatifs, mais si jamais le cas qui est tiré au sort, tombe dessus, on peut échanger de façon collégiale. Donc ça, ça nous aide aussi, savoir comment font les autres, les réseaux commencent à être connus. »* (ent.13), *« Ça peut se faire, alors moi j'ai*

un diplôme universitaire de soins palliatifs mais avant j'ai fait les formations MG form , j'ai fait les 3 niveaux. C'est pas mal parce que ça ouvre déjà aux soins palliatifs, à la culture palliative et souvent ces formations c'est à base de jeux de rôles, de choses comme ça, donc c'est pas que des cas cliniques, c'est pas mal, ça met un peu en situation. » (ent.14).

Withdrawing care in patients' end-of-life at home, by general practitioner.
A survey of various determinants of GP's decisions, based on a group of general practitioners in Midi-Pyrénées region.

Summary :
GPs are more often faced to end of life at home and thus to withholding and withdrawing care decisions.

Our study based on semi-structured interviews with 18 GPs in Midi-Pyrénées region, aimed to identify the determinants of these decisions in end-of-life care at home.

The wish and comfort of the patient, the stage of the disease, collegiality, the GPs' experience and medical records are factors taken into consideration. GPs refer to difficulties and contrasting feelings in these situations. Legislative and organizational palliative care ignorance and lack of training are involved.

Development of the medical education and others media should resolve these issues.

Key-words :
Withholding care ; Withdrawing care ; Palliative care ; End of life ; Home ; General practitioner ; Qualitative study ; Midi-Pyrénées.

Nom : LAURI **Prénom :** Angela

L'arrêt des médicaments au domicile des patients en fin de vie, par le généraliste.
Etude des différents déterminants de la décision du médecin généraliste, à partir d'un échantillon de médecins généralistes de la région Midi-Pyrénées.

Toulouse, le 25 Septembre 2013

Les médecins généralistes sont de plus en plus souvent confrontés à la fin de vie à domicile et donc aux décisions de limitation et arrêt de traitements.
Notre étude basée sur des entretiens semi-directifs auprès de 18 médecins généralistes de la région Midi-Pyrénées, avait pour objectif d'établir les déterminants de ces décisions chez les personnes en fin de vie à domicile.
La volonté et le confort du patient, le stade de la pathologie, la collégialité, le vécu du médecin et le dossier médical écrit sont de facteurs pris en considération. Les médecins évoquent des difficultés et des sentiments contrastés lors de ces situations. La méconnaissance législative et organisationnelle des soins palliatifs ainsi que le manque de formation sont en cause.
Le développement de la formation médicale et d'autres moyens d'information devraient résoudre ces problématiques.

Discipline administrative : MÉDECINE GÉNÉRALE

Mots-clés : Limitation de traitements ; Arrêt de traitements ; Soins palliatifs ; fin de vie ; Domicile ; Médecin généraliste ; Etude qualitative ; Midi-Pyrénées.

Faculté de Médecine Rangueil -133 route de Narbonne–31062 TOULOUSE Cedex 04–France

---

Directeur de thèse : Pr MARMET Thierry