

THÈSE

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

Présentée et soutenue publiquement
par

Camille COGNET

Le 19 octobre 2023

MÉMOIRE DE THÈSE DE :

Pratique de la collégialité dans les décisions de fin de vie à domicile

Directeur de thèse : Docteur Vladimir DRUEL

JURY :

Madame le Professeur Marie-Ève ROUGÉ BUGAT

Présidente

Monsieur le Docteur Vladimir DRUEL

Assesseur

Monsieur le Docteur Jordan BIREBENT

Assesseur

Monsieur le Docteur François-Xavier RAOUX

Assesseur

Département Médecine, Maïeutique et Paramédical
Tableau du personnel hospitalo-universitaire de médecine
2022-2023

Professeurs Honoraires

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

Professeurs Emérites

Professeur BUJAN Louis	Professeur MAGNAVAL Jean-François	Professeur SERRE Guy
Professeur CHAP Hugues	Professeur MARCHOU Bruno	Professeur VINEL Jean-Pierre
Professeur FRAYSSE Bernard	Professeur MESTHE Pierre	
Professeur LANG Thierry	Professeur MONTASTRUC Jean-Louis	
Professeur LAROCHE Michel	Professeur PERRET Bertrand	
Professeur LAUQUE Dominique	Professeur ROQUES LATRILLE Christian	

FACULTE DE SANTE
Département Médecine, Maïeutique et Paramédical

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

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

P.U. Médecine générale

Mme DUPOUY Julie
M. OUSTRIC Stéphane (C.E)
Mme ROUGE-BUGAT Marie-Eve

FACULTE DE SANTE
Département Médecine, Maïeutique et Paramédical

P.U. - P.H.
2ème classe

Professeurs Associés

M. ABBO Olivier	Chirurgie infantile
Mme BONGARD Vanina	Epidémiologie, Santé publique
M. BOUNES Vincent	Médecine d'urgence
Mme BOURNET Barbara	Gastro-entérologie
Mme CASPER Charlotte	Pédiatrie
M. CAVAINAC Etienne	Chirurgie orthopédique et traumatologie
M. CHAPUT Benoit	Chirurgie plastique
M. COGNARD Christophe	Radiologie
Mme CORRE Jill	Hématologie
Mme DALENC Florence	Cancérologie
M. DE BONNECAZE Guillaume	Anatomie
M. DECRAMER Stéphane	Pédiatrie
Mme DUPRET-BORIES Agnès	Oto-rhino-laryngologie
M. EDOUARD Thomas	Pédiatrie
M. FAGUER Stanislas	Néphrologie
Mme FARUCH BILFELD Marie	Radiologie et imagerie médicale
M. FRANCHITTO Nicolas	Addictologie
M. GARRIDO-STÓWHAS Ignacio	Chirurgie Plastique
Mme GASCOIN Géraldine	Pédiatrie
M. GUIBERT Nicolas	Pneumologie
M. GUILLEMINAULT Laurent	Pneumologie
M. HERIN Fabrice	Médecine et santé au travail
M. LAIREZ Olivier	Biophysique et médecine nucléaire
M. LEANDRI Roger	Biologie du dével. et de la reproduction
M. LOPEZ Raphael	Anatomie
M. MARTIN-BLONDEL Guillaume	Maladies infectieuses, maladies tropicales
Mme MARTINEZ Alejandra	Gynécologie
M. MARX Mathieu	Oto-rhino-laryngologie
M. MEYER Nicolas	Dermatologie
Mme MOKRANE Fatima	Radiologie et imagerie médicale
Mme PASQUET Mariène	Pédiatrie
M. PIAU Antoine	Médecine interne
M. PORTIER Guillaume	Chirurgie Digestive
M. PUGNET Grégory	Médecine interne
M. REINA Nicolas	Chirurgie orthopédique et traumatologique
M. RENAUDINEAU Yves	Immunologie
Mme RUYSEN-WITRAND Adeline	Rhumatologie
Mme SAVAGNER Frédérique	Biochimie et biologie moléculaire
M. SAVALL Frédéric	Médecine légale
M. SILVA SIFONTES Stein	Réanimation
Mme SOMMET Agnès	Pharmacologie
M. TACK Ivan	Physiologie
Mme VAYSSE Charlotte	Cancérologie
Mme VEZZOSI Delphine	Endocrinologie
M. YRONDI Antoine	Psychiatrie
M. YSEBAERT Loïc	Hématologie

Professeurs Associés de Médecine Générale

M. ABITTEBOUL Yves
M. BIREBENT Jordan
M. BOYER Pierre
Mme FREYENS Anne
Mme IRI-DELAHAYE Motoko
M. POUTRAIN Jean-Christophe
M. STILLMUNKES André

Professeurs Associés Honoraires

Mme MALAVALD Sandra
Mme PAVY LE TRAON Anne
Mme WOISARD Virginie

FACULTE DE SANTE
Département Médecine, Maïeutique et Paramédical

MCU - PH

Mme ABRAVANEL Florence	Bactériologie Virologie Hygiène	Mme GENNERO Isabelle	Biochimie
M. APOIL Pol Andre	Immunologie	Mme GENOUX Annelise	Biochimie et biologie moléculaire
Mme ARNAUD Catherine	Epidémiologie	Mme GRARE Marion	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme AUSSEIL-TRUDEL Stéphanie	Biochimie	M. GUERBY Paul	Gynécologie-Obstétrique
Mme BASSET Céline	Cytologie et histologie	Mme GUILBEAU-FRUGIER Céline	Anatomie Pathologique
Mme BELLIERES-FABRE Julie	Néphrologie	Mme GUYONNET Sophie	Nutrition
Mme BERTOLI Sarah	Hématologie, transfusion	M. HAMDJ Safouane	Biochimie
M. BIETH Eric	Génétique	Mme HITZEL Anne	Biophysique
Mme BOUNES Fanny	Anesthésie-Réanimation	M. IRIART Xavier	Parasitologie et mycologie
Mme BREHIN Camille	Pneumologie	Mme JONCA Nathalie	Biologie cellulaire
M. BUSCAIL Etienne	Chirurgie viscérale et digestive	M. LAPEBIE François-Xavier	Chirurgie vasculaire
Mme CAMARE Caroline	Biochimie et biologie moléculaire	Mme LAPEYRE-MESTRE Maryse	Pharmacologie
Mme CANTERO Anne-Valérie	Biochimie	M. LEPAGE Benoit	Pharmacologie et immunologie
Mme CARFAGNA Luana	Pédiatrie	M. LHERMUSIER Thibault	Cardiologie
Mme CASPAR BAUGUIL Sylvie	Nutrition	M. LHOMME Sébastien	Bactériologie-virologie
Mme CASSAGNE Myriam	Ophthalmologie	Mme MASSIP Clémence	Bactériologie-virologie
Mme CASSAING Sophie	Parasitologie	Mme MAUPAS SCHWALM Française	Biochimie
Mme CASSOL Emmanuelle	Biophysique	Mme MONTASTIER Emilie	Nutrition
M. CHASSAING Nicolas	Génétique	M. MONTASTRUC François	Pharmacologie
M. CLAVEL Cyril	Biologie Cellulaire	Mme MOREAU Jessika	Biologie du dév. Et de la reproduction
Mme COLOMBAT Magali	Anatomie et cytologie pathologiques	Mme MOREAU Marion	Physiologie
M. COMONT Thibault	Médecine interne	M. MOULIS Guillaume	Médecine interne
M. CONGY Nicolas	Immunologie	Mme NOGUEIRA Maria Léonor	Biologie Cellulaire
Mme COURBON Christine	Pharmacologie	Mme PERICART Sarah	Anatomie et cytologie pathologiques
M. CUROT Jonathan	Neurologie	M. PILLARD Fabien	Physiologie
Mme DAMASE Christine	Pharmacologie	Mme PLAISANCIE Julie	Génétique
Mme DE GLISEZINSKY Isabelle	Physiologie	Mme PUISSANT Bénédicte	Immunologie
M. DEDOUIT Fabrice	Médecine Légale	Mme QUELVEN Isabelle	Biophysique et médecine nucléaire
M. DEGBOE Yannick	Rhumatologie	Mme RAYMOND Stéphanie	Bactériologie Virologie Hygiène
M. DELMAS Clément	Cardiologie	M. REVET Alexis	Pédo-psychiatrie
M. DELPLA Pierre-André	Médecine Légale	Mme RIBES-MAUREL Agnès	Hématologie
M. DESPAS Fabien	Pharmacologie	Mme SABOURDY Frédérique	Biochimie
M. DUBOIS Damien	Bactériologie Virologie Hygiène	Mme SALLES Juliette	Psychiatrie adultes/Addictologie
Mme ESQUIROL Yolande	Médecine du travail	Mme SAUNE Karine	Bactériologie Virologie
Mme FILLAUX Judith	Parasitologie	Mme SIEGFRIED Aurore	Anatomie et cytologie pathologiques
Mme FLOCH Pauline	Bactériologie-Virologie	M. TREINER Emmanuel	Immunologie
Mme GALINIER Anne	Nutrition	Mme VALLET Marion	Physiologie
M. GANTET Pierre	Biophysique	M. VERGEZ François	Hématologie
M. GASQ David	Physiologie	Mme VIJA Lavinia	Biophysique et médecine nucléaire
M. GATIMEL Nicolas	Médecine de la reproduction		

M.C.U. Médecine générale

M. BRILLAC Thierry
M. CHICOULAA Bruno
M. ESCOURROU Emile

Maîtres de Conférence Associés

M.C.A. Médecine Générale

Mme BOURGEOIS Odile
Mme BOUSSIER Nathalie
Mme DURRIEU Florence
M. GACHIES Hervé
Mme LATROUS Leila
M. PIPONNIER David
Mme PUECH Marielle

Remerciements aux membres du Jury

À Madame le Professeur Marie-Ève ROUGÉ BUGAT,

Merci de me faire l'honneur de juger mon travail de thèse et d'en présider le jury. Le discours que vous avez prononcé l'année dernière sur votre parcours résonne encore à mes oreilles. Veuillez trouver en ces mots l'expression de mon plus profond respect.

À Monsieur le Docteur Vladimir DRUEL,

Merci d'avoir accepté de diriger mon travail de thèse, de m'avoir guidée sur ce long chemin. D'un sujet assez vague lorsque je t'ai contacté pour la première fois à ce travail abouti aujourd'hui, tes conseils m'ont été précieux ! Merci pour ta bonne humeur et ton entrain qui m'ont permis d'avancer sans encombre.

À Monsieur le Docteur Jordan BIREBENT,

Merci d'avoir accepté de faire partie de mon jury, malgré vos contraintes, je vous en suis très reconnaissante. Merci également d'avoir accepté d'être mon tuteur à distance pour ce dernier semestre. Vous avez toujours trouvé une solution lorsque j'en ai eu besoin.

À Monsieur le Docteur François-Xavier RAOUX,

Il y a presque 3 ans, j'arrivais un peu perdue dans ton cabinet. Tu m'as accueillie à bras ouverts, tu m'as montré toutes les facettes du métier et tu m'as fait découvrir la beauté et la profondeur de l'accompagnement des patients en soins palliatifs. Tu m'as aidée à prendre confiance en moi et aujourd'hui nous nous retrouvons pour ma thèse. Merci pour tout !

Remerciements personnels

À mon compagnon,

Merci d'être présent à mes côtés jour après jour, de ton soutien sans faille depuis 13 ans. Ces années d'études n'ont pas été les plus simples mais nous les avons traversées main dans la main. C'est désormais une nouvelle page qui s'ouvre à nous, avec encore plus de projets. La vie est belle, Maxime ! Je t'aime.

À mes parents et à ma sœur,

Quelques mots pour vous remercier pour votre amour et pour votre accompagnement, de près comme de loin, depuis toutes ces années. Votre soutien est essentiel et cet accomplissement je vous le dois, sans vous je n'en serais sûrement pas là aujourd'hui ! Merci, merci et merci encore ! Je vous aime.

À mes beaux-parents,

Vous êtes présents à mes côtés depuis plusieurs années déjà et vous suivez mon parcours avec attention, merci pour votre soutien, notamment depuis notre retour dans le Drôme.

À mes amis,

Sans vous ces années auraient été nettement moins sympathiques ! Je vous souhaite encore plein de bons moments ensemble.

À Anne,

Tu m'as également accueillie à bras ouverts lors de mon premier semestre d'internat, à tes côtés j'ai énormément appris. Ton entrain et ta bonne humeur sont communicatifs, surtout ne change pas ! Tu m'as fait confiance, y compris pour te remplacer par la suite. Merci pour tout.

À mes maîtres de stage drômois,

Merci d'avoir accepté de m'accueillir pour ce dernier semestre, de me faire confiance jour après jour, de m'accompagner dans la (re)découverte de ce territoire et de me former pour mon exercice futur. Vous êtes un sacré trio, parfois difficile à suivre quand vous êtes tous réunis. Travailler avec vous est un plaisir !

Le serment d'Hippocrate

« Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leur famille dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses, que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque. »

Table des matières

<i>I) Introduction</i>	1
<i>II) Matériels et méthodes</i>	4
1) Type d'étude	4
2) Population étudiée	4
3) Questionnaire.....	4
4) Analyses statistiques	5
<i>III) Résultats</i>	7
1) Population.....	7
2) Pratique médicale dans les 3 dernières situations de fin de vie à domicile (tableau 2) .	9
3) Difficultés rencontrées dans la prise en charge de patients en fin de vie à domicile (tableau 3)	11
4) Ressenti vis-à-vis de la procédure collégiale (tableau 4)	13
<i>IV) Discussion</i>	15
1) Pratique de la collégialité.....	15
2) Difficultés dans les situations de fin de vie à domicile.....	16
3) Ressenti vis-à-vis de la procédure collégiale.....	18
4) Forces et limites	19
<i>V) Conclusion</i>	20
<i>VI) Bibliographie</i>	21
<i>Annexe : Questionnaire diffusé aux médecins généralistes de Haute-Garonne</i>	25

I) Introduction

A l'heure où un projet de loi concernant la légalisation de l'aide à mourir est à l'étude, la question de la fin de vie est à nouveau mise en avant et alimente le débat [1]. Le Conseil Consultatif National d'Éthique, le Conseil National de l'Ordre des Médecins ainsi que la Convention Citoyenne sur la fin de vie ont été sollicités afin de savoir si la loi actuelle, dite loi de Claeys-Leonetti de 2016, répondait à toutes les situations de fin de vie et si des changements devaient être envisagés. Les concertations de ces instances ont révélé une zone d'ombre pour les personnes atteintes de pathologies avec un pronostic incurable à moyen terme, la loi ne semble en effet pas adaptée à ces situations, notamment en ce qui concerne la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès [2, 3, 4]. Certains s'interrogent sur la pertinence d'envisager un nouveau texte, moins de dix ans après la loi Claeys-Leonetti, alors que celle-ci serait encore mal connue et mal appliquée [5, 6].

La loi de Claeys-Leonetti de 2016 a renforcé les droits des malades en précisant les modalités de mise en œuvre des décisions en matière de fin de vie [7]. Les directives anticipées sont devenues l'expression privilégiée de la volonté du patient hors d'état de le faire et s'imposent aux médecins. Cette loi a également instauré un droit à la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès dans certaines conditions et a rendu obligatoire le recours à une procédure collégiale dans 3 situations [7] :

- en cas de décision de limitation ou d'arrêt thérapeutique dans le cadre du refus de l'obstination déraisonnable lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté,
- en cas de décision de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, soit à la demande du patient en fin de vie, soit envisagée par le médecin,
- en cas de refus d'application des directives anticipées lorsque le médecin considère celles-ci inappropriées ou non conformes à la situation médicale.

Le déroulé de la procédure collégiale est explicité. Le médecin recueille l'avis des membres de l'équipe de soins, et celui d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant, avec lequel il n'existe aucun lien de nature hiérarchique. Il peut recueillir auprès de la personne de confiance ou, à défaut, de la famille ou de l'un des proches, le témoignage de la volonté exprimée par le patient. La décision finale est prise par le médecin qui doit la noter dans le dossier médical et en informer le patient et/ou son entourage.

Les données publiées sur la mise en œuvre de la loi Claeys-Leonetti, et plus globalement, sur la fin de vie en France sont rares, souvent anciennes ou issues d'échantillons peu représentatifs [6]. Pourtant, l'article 14 de la loi Claeys-Leonetti prévoit la remise au Parlement d'un rapport annuel évaluant les conditions d'application de la loi ainsi que la politique de développement des soins palliatifs [7]. De plus, la plupart des données disponibles sont issues d'études menées en milieu hospitalier, c'est le cas par exemple de l'enquête du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie réalisée auprès de 14 établissements hospitaliers [8, 9].

En 2016, 85 % des patients déclaraient vouloir mourir à leur domicile, mais seulement 26 % y mouraient réellement et 13% mourraient en EHPAD [10, 11]. Cette différence s'explique par les nombreuses difficultés rencontrées dans les situations de fin de vie à domicile. Une des principales raisons évoquées est l'absence de professionnels de santé disponibles, notamment d'équipes mobiles de soins palliatifs, de services d'hospitalisation à domicile ou de réseaux de soins palliatifs, ce qui peut contraindre à l'hospitalisation de certains malades vivant chez eux ou dans un établissement médico-social [6]. Il existe d'importantes inégalités territoriales en termes d'offre de soins palliatifs, 21 départements ne disposaient pas d'Unités de Soins Palliatifs fin 2021 (sur 101 départements) et même si l'offre palliative, ambulatoire et hospitalière, s'étoffe, les besoins ne cessent de croître et deux tiers des malades nécessitant des soins palliatifs n'y ont pas accès [6, 12]. De plus, les aides matérielles et les aides humaines (auxiliaires de vie) ne sont pas toujours prises en charge financièrement, surtout pour les nuits et l'accompagnement sur de longues périodes. En outre, le maintien à domicile nécessite une présence régulière, voire continue, d'un ou plusieurs aidants, ce qui n'est pas toujours faisable, certains malades préfèrent alors être hospitalisés afin de soulager leurs proches. Une autre raison fréquemment mise en avant est une formation insuffisante des professionnels de santé aux soins palliatifs, notamment des médecins généralistes [13]. Ce sont pourtant les pivots de la prise en charge des patients à domicile (en fin de vie ou non), ils assurent le suivi et coordonnent les soins. Ils ont souvent le sentiment d'être « seul » dans la prise de décisions, et cela malgré une loi qui prévoit le recours à une procédure collégiale dans les situations de fin de vie [14].

Compte-tenu du peu de données disponibles sur la mise en œuvre de la loi Claeys-Leonetti, de la volonté de la majorité des patients à mourir à leur domicile, du manque de places en soins palliatifs et de la « solitude » ressentie par les médecins généralistes dans la

prise en charge des malades en fin de vie à domicile, il est nécessaire d'étudier la pratique de la collégialité dans ces situations. L'objectif principal de ce travail sera ainsi de déterminer si, dans les situations de fin de vie à domicile, les décisions sont prises de manière collégiale par les médecins généralistes. Nous nous intéresserons secondairement aux difficultés rencontrées par les médecins dans ces situations et nous chercherons à identifier les freins mais aussi les leviers à la mise en place d'une procédure collégiale au domicile des patients.

II) Matériels et méthodes

1) Type d'étude

Nous avons mené une étude quantitative cherchant à étudier la pratique de la collégialité dans les décisions de fin de vie à domicile. Cette étude a été menée du 22 février au 7 avril 2023 à l'aide d'un questionnaire adressé aux médecins généralistes de Haute-Garonne.

2) Population étudiée

Les critères d'inclusion étaient :

- médecins généralistes thésés (installés ou remplaçants),
- exerçant en Haute-Garonne,
- ayant une activité ambulatoire avec possibilité de visites à domicile,
- prenant en charge des patients en fin de vie à domicile,
- ayant une adresse mail.

Les critères d'exclusion étaient :

- activité hospitalière exclusive,
- exercice dans une autre spécialité médicale,
- absence de visites à domicile.

3) Questionnaire

Afin de mener à bien cette étude, un état des lieux de la littérature médicale a d'abord été fait concernant la collégialité en médecine générale et plus particulièrement dans les soins palliatifs. Le Constructeur de Requêtes Bibliographiques Médicales (CRBM) a été utilisé pour définir les mots-clés de la recherche bibliographique, à savoir : « collégialité/procédure collégiale/décision collégiale », « médecine générale », « fin de vie », « soins palliatifs », « domicile », « loi Leonetti ». Plusieurs combinaisons de mots-clés ont été testées pour interroger les bases de données PubMed, ScienceDirect, National Center for Biotechnology Information (NCBI), le Catalogue et Index des Sites Médicaux de langue Française

(CiSMeF), la Littérature Scientifique en Santé (LiSSa) et le catalogue universitaire SUDOC. Le logiciel Zotero® a été utilisé pour répertorier l'ensemble des ressources trouvées.

Le questionnaire était anonyme, il comportait 18 questions, dont 4 avec des possibilités de commentaires (Annexe). Le questionnaire se découpait en 4 parties :

- La première partie permettait d'établir les caractéristiques socio-démographiques des médecins sondés (sexe, âge, mode d'exercice, formation en soins palliatifs).
- La deuxième partie permettait d'étudier les pratiques médicales dans les situations de fin de vie à domicile. Le but de cette partie était d'évaluer l'application des différents points de la loi Claeys-Leonetti de 2016 (recherche des directives anticipées, implication de l'équipe paramédicale dans les décisions, mise en place d'une procédure collégiale, traçage dans le dossier médical, ...). Dans cette partie, la loi Claeys-Leonetti n'était pas citée pour ne pas influencer les médecins sondés mais chaque question en explorait un aspect.
- La troisième partie s'intéressait aux difficultés rencontrées par les médecins généralistes dans les situations de fin de vie à domicile.
- La quatrième et dernière partie de ce questionnaire s'intéressait au ressenti des médecins sondés vis-à-vis de la procédure collégiale telle qu'elle est définie dans la loi. Elle permettait le recueil des avantages et des inconvénients perçus par les médecins.

Le questionnaire a été relu par 5 personnes non-médecins pour vérifier sa compréhension puis testé par 3 médecins généralistes. Il a ainsi été modifié 5 fois. Le questionnaire a ensuite été diffusé par mail aux médecins généralistes de Haute-Garonne. Le mail contenait un texte expliquant l'objectif de la thèse et la population étudiée ainsi qu'un lien vers la plateforme Google Forms®. La liste des médecins généralistes provient de l'annuaire Santé de l'Assurance Maladie. Un mail de relance a été envoyé 15 jours plus tard, puis un deuxième à nouveau 15 jours plus tard. Le recueil des données a été clôturé 15 jours après le dernier mail de relance.

4) Analyses statistiques

L'ensemble des caractéristiques sociodémographiques à l'inclusion, ainsi que les variables d'intérêts ont été décrites en termes d'effectifs et de pourcentages pour les variables qualitatives, de moyennes et d'écart-types pour les variables quantitatives.

Afin de comparer les variables qualitatives entre les groupes de l'étude, un test du Chi 2 a été réalisé, ou un test exact de Fisher lorsque ce dernier n'était pas applicable (effectifs théoriques inférieurs à 5). Pour la comparaison des variables quantitatives, un test non paramétrique de Wilcoxon a été utilisé. Le seuil alpha de signification retenu pour ces tests était de 0,05.

L'analyse a été effectuée sur le logiciel Excel 2023© et grâce au site internet BiostaTGV de l'INSERM (<https://biostatgv.sentiweb.fr/>).

Pour répondre à l'objectif principal de l'étude, qui cherchait à déterminer si les décisions dans les situations de fin de vie à domicile étaient prises de manière collégiale par les médecins généralistes, nous avons dû définir les critères nécessaires pour considérer qu'une décision était prise de manière collégiale. En nous appuyant sur la loi Claeys-Leonetti de 2016, nous avons ainsi isolé trois principaux critères indispensables pour pouvoir parler de collégialité :

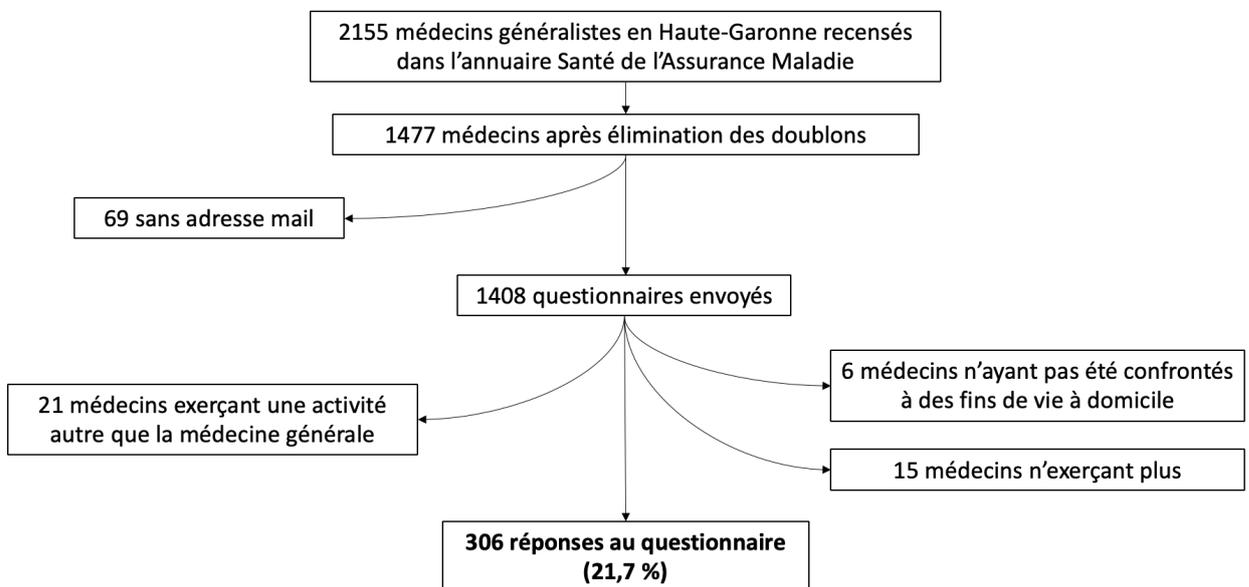
- recherche du souhait du patient,
- recherche de l'avis de l'équipe soignante,
- recherche de l'avis d'un confrère sans lien hiérarchique.

III) Résultats

1) Population

La population étudiée, recensée via l'annuaire Santé de l'Assurance Maladie, comportait 1477 médecins généralistes exerçant en Haute-Garonne. Le questionnaire a été diffusé à 1408 médecins, et parmi eux, 306 médecins ont répondu au questionnaire, soit un taux de réponses de 21,7 % (figure 1).

Figure 1 : Diagramme de flux



L'échantillon étudié était composé de 62,8 % de femmes avec un âge médian de 42,5 ans (Q1 = 36 ; Q3 = 56) (tableau 1). La majorité, 83 %, exerçait en cabinet de groupe et 17,6 % avaient une activité complémentaire. 77,5 % n'avaient reçu aucune formation en soins palliatifs durant les 7 dernières années. Le nombre médian de patients en fin de vie pris en charge à domicile durant les 3 dernières années était de 5 (Q1 = 3 ; Q3 = 10) dans notre population.

Tableau 1 : Échantillon de l'étude

	Effectif	Pourcentage
Sexe		
Femme	192	62,8 %
Homme	114	37,2 %
Age (ans)		
Premier quartile	36,0	
Médiane	42,5	
Troisième quartile	56,0	
Mode d'exercice		
Seul	52	17,0 %
En groupe	254	83,0 %
Ayant une activité complémentaire*	54	17,6 %
Formation en soins palliatifs durant les 7 dernières années		
Oui	69	22,5 %
Type de formation		
Diplôme universitaire	17	5,5 %
Développement Personnel Continu	30	9,8 %
Internat	22	7,2 %
Nombre de patients en fin de vie pris en charge à domicile durant les 3 dernières années		
Premier quartile	3	
Médiane	5	
Troisième quartile	10	

* Régulateur à la permanence des soins ambulatoires, médecin du sport, médecin coordonnateur en EHPAD ou en Établissement d'Accueil Médicalisé ou en Établissements Médico-Sociaux, médecin de crèche, médecin en milieu pénitentiaire, maître de stage universitaire, enseignant universitaire, médecin en réseau de soins palliatifs, médecin en centre de la douleur, médecin hospitalier (urgentiste, somaticien en service psychiatrique, gériatre), médecin conseil de blessés, médecin en hospitalisation à domicile.

2) Pratique médicale dans les 3 dernières situations de fin de vie à domicile
(tableau 2)

Lorsque le patient n'était plus capable de s'exprimer, sa volonté a été recherchée par 98 % des médecins. Seulement 73,5 % d'entre eux l'ont demandé au préalable au patient et 64,4 % ont consulté les directives anticipées.

L'avis de l'équipe soignante a été recherché par 93,5 % des médecins, les soignants majoritairement interrogés étaient les infirmiers dans 92,8 % des cas.

L'avis d'un confrère a été recherché par 86,3 % des médecins. Les confrères consultés étaient principalement des médecins spécialisés en soins palliatifs dans 78,1 % des situations (équipe mobile de soins palliatifs, réseau de soins palliatifs, service d'hospitalisation à domicile).

Les avis recueillis ont été inscrits dans le dossier médical par 73,2 % des médecins. Enfin, un débriefing avec l'équipe soignante après le décès du patient a été réalisé par 41,2 % des médecins.

Tableau 2 : Pratique médicale dans les 3 dernières situations de fin de vie à domicile

	Effectif	Pourcentage
Recherche du souhait du patient		
Oui	300	98,0 %
Par quels moyens ?		
Personne de confiance	209	68,3 %
Famille ou proches	262	85,6 %
Directives anticipées	197	64,4 %
Patient préalablement	225	73,5 %
Équipe soignante	115	37,6 %
Avis de l'équipe soignante		
Oui	286	93,5 %
Quels membres de l'équipe soignante ?		
Aides-soignants/aides à domicile	145	47,4 %
Infirmiers	284	92,8 %
Kinésithérapeutes	69	22,5 %
Avis d'un confrère		
Oui	264	86,3 %
Quels confrères ?		
Médecin spécialiste d'organe	74	24,1 %
Médecin généraliste	68	22,2 %
Médecin spécialisé en soins palliatifs*	239	78,1 %
Interne	10	3,3 %
Médecin régulateur du SAMU	4	1,3 %
Médecin coordonnateur en EHPAD	4	1,3 %
Inscription des avis recueillis dans le dossier médical		
Oui	224	73,2 %
Débriefing avec l'équipe soignante après le décès du patient		
Oui	126	41,2 %

* *Équipe mobile de soins palliatifs, réseau de soins palliatifs, service d'hospitalisation à domicile.*

Dans les décisions de fin de vie à domicile, 242 médecins, soit 79,1 % des médecins de l'échantillon, pratiquaient la collégialité (selon les critères définis dans la partie Matériels et méthodes).

3) Difficultés rencontrées dans la prise en charge de patients en fin de vie à domicile (tableau 3)

Dans les décisions de limitation ou d'arrêt des soins, 55,8 % des médecins pratiquant la collégialité rencontraient des difficultés contre 42,2 % des médecins ne pratiquant pas la collégialité, ce qui tend vers le seuil de significativité ($p = 0,053$). Les décisions de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès engendraient un niveau similaire de difficulté entre les médecins pratiquant la collégialité et ceux ne la pratiquant pas (59,5 % vs 51,6 % ; $p = 0,253$).

Les principales raisons évoquées à ces difficultés étaient le manque de compétences (34,0 %), le manque de disponibilités (25,5 %) et le manque de moyens personnels et/ou matériels (25,5 %) sans influence de la pratique ou non de la collégialité. Il n'y avait pas de différence entre les médecins pratiquant la collégialité et ceux ne la pratiquant pas concernant le nombre de patients hospitalisés dans les jours précédant le décès ($p = 0,191$).

Tableau 3 : Difficultés rencontrées dans la prise en charge de patients en fin de vie à domicile

	Effectif total n = 306		Médecins pratiquant la collégialité* n = 242 (79,1 %)		Médecins ne pratiquant pas la collégialité* n = 64 (20,9 %)		p-value**
Difficultés dans les décisions de limitation ou d'arrêt des soins							
Oui	162	52,9 %	135	55,8 %	27	42,2 %	p = 0,053
Difficultés dans les décisions de sédation profonde et continue jusqu'au décès							
Oui	177	57,8 %	144	59,5 %	33	51,6 %	p = 0,253
Raisons évoquées							
Manque de disponibilités	78	25,5 %	66	27,3 %	12	18,7 %	p = 0,164
Manque de moyens (personnels et/ou matériels)	78	25,5 %	64	26,4 %	14	21,9 %	p = 0,456
Manque de compétences	104	34,0 %	85	35,1 %	19	29,7 %	p = 0,414
Peur du poids émotionnel des décisions	65	21,2 %	56	23,1 %	9	14,1 %	p = 0,114
Environnement familial peu favorable	42	13,7 %	35	14,5 %	7	10,9 %	p = 0,466
Manque de collégialité	41	13,3 %	33	13,6 %	8	12,5 %	p = 0,812
Nombre de patients hospitalisés dans les jours précédant le décès (sur 10 patients)							
Premier quartile	1		1		1		p = 0,191
Médiane	2		2		1,5		
Troisième quartile	4		4		3		

* Médecins pratiquant la collégialité (selon les critères définis dans la partie Matériels et méthodes).

** Les p-value ont été calculées à l'aide d'un test du Chi 2 ou d'un test exact de Fisher lorsque ce dernier n'était pas applicable (effectifs théoriques inférieurs à 5) pour comparer les variables qualitatives entre les 2 groupes de l'étude. Un test non paramétrique de Wilcoxon a été utilisé pour la comparaison des variables quantitatives.

4) Ressenti vis-à-vis de la procédure collégiale (tableau 4)

La collégialité était considérée comme une aide dans les décisions de limitation/arrêt des soins et de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, que ce soit par les médecins pratiquant la collégialité, comme par ceux ne la pratiquant pas (respectivement $p = 0,155$ et $p = 0,250$).

Un des principaux intérêts attribués à la procédure collégiale par les médecins la pratiquant était le partage des expériences et des compétences (91,3 % vs 76,6 % ; $p = 0,001$). Tous les praticiens reconnaissaient l'intérêt de la collégialité dans la prise de décision objective (76,5 % ; $p = 0,495$), dans la lutte contre l'isolement du médecin généraliste et l'amélioration de la coordination ville-hôpital (74,5 % ; $p = 0,130$), dans le partage du poids de la décision et des émotions (63,1 % ; $p = 0,491$) et dans la limitation du risque de dérive (58,5 % , $p = 0,656$).

Le principal frein évoqué à la procédure collégiale était la difficulté organisationnelle pour réunir tous les intervenants, les médecins pratiquant la collégialité l'ont plus mentionné que ceux ne la pratiquant pas (81,4 % vs 68,8 % ; $p = 0,027$). Le manque de temps était également un frein important, il a été évoqué par quasiment deux médecins sur trois ($p = 0,715$). Parmi les autres freins évoqués, la méconnaissance des modalités pratiques et le sentiment d'inutilité, de contrainte administrative étaient davantage mentionnés par les médecins ne pratiquant pas la collégialité que par ceux la pratiquant (respectivement $p = 0,040$ et $p = 0,012$).

Tableau 4 : Ressenti vis-à-vis de la procédure collégiale

	Effectif total n = 306		Médecins pratiquant la collégialité* n = 242 (79,1 %)		Médecins ne pratiquant pas la collégialité* n = 64 (20,9 %)		p-value**
Collégialité considérée comme une aide dans les décisions de limitation/arrêt des soins							
Oui	293	95,8 %	234	96,7 %	59	92,2 %	p = 0,155
Collégialité considérée comme une aide dans les décisions de sédation profonde et continue jusqu'au décès							
Oui	295	96,4 %	235	97,1 %	60	93,8 %	p = 0,250
Avantages de la procédure collégiale							
Prise de décision objective	234	76,5 %	183	75,6 %	51	79,7 %	p = 0,495
Limitation du risque de dérive	179	58,5 %	140	57,9 %	39	60,9 %	p = 0,656
Partage des expériences et des compétences	270	88,2 %	221	91,3 %	49	76,6 %	p = 0,001
Partage du poids de la décision et des émotions	193	63,1 %	155	64,0 %	38	59,4 %	p = 0,491
Gain de temps dans la prise de décision	49	16,0 %	37	15,2 %	12	18,8 %	p = 0,502
Amélioration de la coordination ville-hôpital, lutte contre l'isolement du médecin généraliste	228	74,5 %	185	76,4 %	43	67,2 %	p = 0,130
Freins de la procédure collégiale							
Manque de temps	190	62,1 %	149	61,6 %	41	64,1 %	p = 0,715
Difficulté à identifier un médecin consultant	125	40,9 %	94	38,8 %	31	48,4 %	p = 0,165
Perte d'indépendance du médecin généraliste	16	5,2 %	10	4,1 %	6	9,4 %	p = 0,113
Difficulté organisationnelle pour réunir les intervenants	241	78,8 %	197	81,4 %	44	68,8 %	p = 0,027
Absence de rémunération prévue	94	30,7 %	72	29,8 %	22	34,4 %	p = 0,476
Méconnaissance des modalités pratiques de la procédure collégiale	120	39,2 %	87	36,0 %	32	50,0 %	p = 0,040
Sentiment d'inutilité, contrainte administrative	28	9,2 %	17	7,0 %	11	17,2 %	p = 0,012

* Médecins pratiquant la collégialité (selon les critères définis dans la partie Matériels et méthodes).

** Les p-value ont été calculées à l'aide d'un test du Chi 2 ou d'un test exact de Fisher lorsque ce dernier n'était pas applicable (effectifs théoriques inférieurs à 5) pour comparer les variables qualitatives entre les 2 groupes de l'étude. Un test non paramétrique de Wilcoxon a été utilisé pour la comparaison des variables quantitatives.

IV) Discussion

Une majorité de médecins généralistes, 79,1 %, pratiquait la collégialité, telle que définie par la loi Claeys-Leonetti, dans les décisions de fin de vie à domicile. La plupart des médecins éprouvait des difficultés, que ce soit pour la limitation ou l'arrêt des traitements ou pour la mise en place d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Les principales raisons évoquées étaient le manque de compétences, le manque de disponibilités et le manque de moyens personnels et/ou matériels. La collégialité était considérée comme une aide dans la pratique par la quasi-totalité des médecins, y compris par ceux qui ne la pratiquaient pas. Elle permettait notamment le partage des expériences et des compétences, même si les médecins rencontraient des difficultés pour réunir tous les intervenants ou manquaient de temps pour celle-ci.

1) Pratique de la collégialité

La collégialité est définie de manière différente dans la loi Claeys-Leonetti de 2016 et dans le dictionnaire. En langue française, la collégialité se définit comme un système de gouvernement, de direction où les décisions émanent d'un organe collectif dont les membres ont des pouvoirs égaux [15]. Or, dans la loi, la collégialité consiste à prendre l'avis de l'équipe soignante et d'un médecin consultant, mais la décision finale revient au médecin prenant en charge le patient [7]. La notion d'équité des voix n'est ici pas retrouvée.

Dans notre étude, nous trouvons une grande majorité de médecins, 79,1 %, pratiquant la collégialité dans les décisions de fin de vie à domicile. Ce chiffre est en désaccord avec le dernier rapport d'évaluation de la Commission des Affaires Sociales en 2023 selon lequel la loi serait encore peu connue et peu appliquée [6]. Cette différence peut s'expliquer par la difficulté, soulignée dans ce rapport, à évaluer quantitativement la mise en œuvre de la loi du fait d'un manque d'indicateurs et du peu de travaux de recherche sur la fin de vie en France. Il n'y a par exemple pas de données relatives aux directives anticipées, au nombre de sédations profondes et continues administrées chaque année, ni au nombre de procédures collégiales organisées. Sept ans après l'adoption de la loi, la culture palliative est encore peu développée dans notre système de soins. Elle devrait continuer à se diffuser avec le 5^e plan national pour les soins palliatifs, dont les objectifs principaux sont de renforcer la formation et la recherche en soins palliatifs et de développer l'offre de soins palliatifs de proximité, en

favorisant la coordination avec la médecine de ville et en garantissant l'accès à l'expertise [16]. Ce plan est cependant toujours en attente.

La formation des professionnels de santé aux soins palliatifs, qu'elle soit initiale ou continue, est inadaptée aux enjeux actuels posés par l'accompagnement de la fin de vie [17]. Ce constat est loin d'être nouveau [18]. Les soins palliatifs apparaissent de manière tardive, ponctuelle et hétérogène dans la formation initiale des médecins, et par la suite, ces derniers sont peu confrontés à la fin de vie dans leur pratique [6]. Selon l'Observatoire national de la fin de vie, un médecin généraliste accompagnerait entre 1 à 3 patients en fin de vie par an, au domicile ou en institution [19], ce que l'on retrouve dans notre étude avec 5 patients par médecin généraliste durant les 3 dernières années. Quant à la formation, seulement 22,5 % des médecins de l'étude déclaraient avoir reçu une formation en soins palliatifs durant les 7 dernières années, ce qui paraît peu, surtout en sachant que 50 % de nos connaissances seraient à actualiser passé ce délai [20]. L'enjeu de la formation en soins palliatifs n'est pas uniquement de former des spécialistes en médecine palliative mais aussi de favoriser l'acquisition par le plus grand nombre de compétences transversales liées à la fin de vie. Il est ainsi essentiel de continuer à promouvoir la culture palliative, que ce soit en diffusant des documents d'information comme l'a fait le Ministère des affaires sociales et de la santé avec une fiche pratique à destination des professionnels de santé [21] ou bien en renforçant la formation initiale, mais aussi continue, des médecins. La possibilité d'une Formation Spécialisée Transversale en soins palliatifs, disponible en formation continue pour les médecins souhaitant acquérir une formation à distance de la fin de leur cursus universitaire, est à l'étude [6]. Mais la réalisation d'une année de formation pour des médecins généralistes installés semble difficile en pratique ou nécessiterait un aménagement et une prise en charge financière.

2) Difficultés dans les situations de fin de vie à domicile

Dans notre système de soins, où l'approche palliative est encore peu présente, les soignants sont davantage formés à guérir qu'à accompagner un décès [6]. Les médecins peuvent ainsi se sentir en difficulté dans la prise en charge de leurs patients en fin de vie [22]. Dans notre étude, la majorité des médecins, qu'ils pratiquent ou non la collégialité, déclarait éprouver de la souffrance ou des difficultés, que ce soit pour la limitation ou l'arrêt des traitements ou pour la mise en place d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au

décès. La médecine palliative est un exercice délicat. Aux compétences « classiques » pas toujours maîtrisées, comme savoir traiter la douleur, s'ajoutent d'autres dimensions du soin : l'accompagnement de la souffrance du patient et de ses proches et les questionnements éthiques [23]. Ces situations engagent souvent les soignants à s'interroger sur le sens de leur vie, sur leurs propres limites, ... Encore trop souvent, la fin de vie est perçue comme un échec thérapeutique et les soins palliatifs comme l'ultime étape lorsqu'il n'y a « plus rien à faire » [24]. Comme l'a dit M. Leonetti : « La France est toujours axée sur la médecine active, triomphante et valorise très peu la médecine qui accompagne et qui soulage » [25]. Pourtant, en cas de maladie grave, cette opposition nette entre soins curatifs et soins palliatifs n'a pas lieu d'être, le soin doit être global pour à la fois lutter contre la maladie et soulager les souffrances physiques et psychiques [26].

Un reflet des difficultés rencontrées par les médecins généralistes au domicile est le nombre de patients en fin de vie hospitalisés dans les jours précédant le décès. L'hospitalisation est souvent la solution de dernier recours et plus on approche de la mort, plus le maintien à domicile se raréfie : 29,6 % des patients sont hospitalisés durant le dernier mois de vie, 16,8 % durant les 2-3 dernières semaines, 11 % durant la semaine précédant le décès et 1,9 % le jour même du décès [27]. Dans notre étude, les médecins ont fait hospitaliser en moyenne 2,5 patients en fin de vie sur 10 dans les jours précédant le décès, ce qui traduit bien les difficultés des médecins généralistes. Ces difficultés, partagées par les médecins pratiquant la collégialité et par ceux ne la pratiquant pas, étaient multiples et similaires à celles retrouvées dans plusieurs travaux de thèse sur le sujet [28, 29, 30], à savoir : le manque de disponibilité, le manque de moyens (personnels et/ou matériels), le manque de compétences, la peur du poids émotionnel des décisions, un environnement familial peu favorable au maintien à domicile et le manque de collégialité. Cependant, seules les difficultés dans la prise de décisions de limitation ou d'arrêt des soins semblent favoriser la réalisation d'une collégialité. Plusieurs outils existent pour pallier les difficultés rencontrées par les médecins dans les situations de fin de vie. Le plus récent d'entre eux est le site internet Palliaclic, créé en 2019 à l'issue du travail de thèse de J. Créange [31, 32]. Ce site internet détaille les principales situations auxquelles peuvent être confrontés les professionnels de santé lorsqu'ils prennent en charge un patient en fin de vie. L'outil Pallia 10, bien que plus ancien, est également intéressant à mentionner. Il permet en 10 questions simples de repérer le moment où le recours à une équipe spécialisée de soins palliatifs devient nécessaire [33]. D'autres outils existent, notamment sous la forme de fiches supports,

par exemple pour la mise en place d'une procédure collégiale [34]. Il est ainsi important de promouvoir ces outils d'aide à la prise en charge des patients en fin de vie et de continuer à en développer de nouveaux.

3) Ressenti vis-à-vis de la procédure collégiale

La mise en place d'une procédure collégiale en dehors de l'hôpital n'est pas toujours facile. De nombreux freins, liés aux contraintes de l'exercice en ambulatoire, existent et pourraient expliquer pourquoi 20 % des médecins de notre étude ne pratiquaient pas la collégialité dans les décisions de fin de vie, alors que la majorité d'entre eux y trouvait un intérêt. Les freins les plus fréquemment cités dans la littérature, et retrouvés dans notre étude, sont la difficulté à réunir tous les intervenants et le manque de temps [35, 36]. Ce travail met cependant en évidence que ce ne sont pas ces freins qui limitent la réalisation effective de la collégialité. Ici, seuls la méconnaissance des modalités pratiques de la procédure collégiale et le sentiment d'inutilité, de contrainte administrative étaient rattachés à une moindre réalisation de la collégialité. Les situations de fin de vie nécessitent un investissement important pour tous les professionnels [37]. La prise en charge et l'accompagnement des patients et de leur entourage sont particulièrement chronophages pour les médecins généralistes qui doivent assurer le suivi, être réactifs en cas d'évolution de la situation et piloter la coordination de tous les intervenants en parallèle de leur activité de consultations au cabinet. Même si le médecin généraliste est traditionnellement considéré comme le pivot dans la prise en charge au domicile, ce rôle semble difficile à assumer seul dans le cadre de la fin de vie [38]. Le recours aux réseaux de soins palliatifs, aux équipes mobiles ou aux services d'hospitalisation à domicile est un appui précieux à ne pas négliger. Toutefois, la diminution en puissance des réseaux de soins palliatifs depuis leur inclusion dans les Dispositifs d'Appui à la Coordination et le caractère parfois invasif des services d'hospitalisation à domicile qui peuvent modifier l'équilibre de la prise en charge au domicile montrent l'importance d'anticiper les besoins en soins premiers. La mise en place dans ces structures d'une aide à la décision, voire de réunions de concertations pluridisciplinaires, serait indispensable car permettant un échange entre les professionnels de soins premiers et les structures accompagnant sur le terrain.

4) **Forces et limites**

La principale force de cette étude est liée à l'importante participation avec 306 réponses, soit un taux de participation de 21,7 %. Dans le contexte actuel d'un nouveau projet de loi sur la légalisation d'une aide à mourir, de nombreux médecins généralistes semblent concernés par le sujet. La méthodologie quantitative est également originale pour ce sujet. En effet, contrairement aux études qualitatives fréquemment utilisées pour ces sujets, une méthode quantitative permet de mesurer la réalisation de la collégialité, et non seulement l'exhaustivité des points de vue. A notre connaissance, un seul autre travail de thèse a été réalisé de manière quantitative, en 2015, avant donc la loi Claeys-Leonetti [36].

La principale limite de cette étude est un biais de sélection lié au volontariat. Nous pouvons raisonnablement penser qu'une partie des médecins ayant répondu au questionnaire était déjà sensibilisée par le sujet de la fin de vie. Ce biais conduit à une possible surestimation du pourcentage de médecins pratiquant la collégialité dans les décisions de fin de vie à domicile. Cette étude comporte également un biais d'information lié aux non-réponses. Certains médecins n'ont pas donné les raisons pour lesquelles ils éprouvaient des difficultés dans la prise en charge de patients en fin de vie.

V) Conclusion

Environ 80 % des 306 médecins généralistes de notre étude pratiquent la collégialité dans les décisions de fin de vie à domicile. La plupart, qu'ils pratiquent ou non la collégialité, éprouve les mêmes difficultés lors des décisions de fin de vie, que ce soit pour la limitation ou l'arrêt des traitements ou pour la mise en place d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Ces difficultés sont notamment liées à un manque de compétences, et donc de formation. La culture palliative est encore peu développée dans notre système de soins et la formation des professionnels de santé aux soins palliatifs, qu'elle soit initiale ou continue, est inadaptée aux enjeux actuels posés par l'accompagnement de la fin de vie.

De nombreux freins à la mise en place de la procédure collégiale existent et peuvent expliquer pourquoi encore 20 % des médecins généralistes ne pratiquent pas la collégialité dans les décisions de fin de vie, alors que la majorité d'entre eux y trouve un intérêt. Les principaux freins cités sont liés aux contraintes de l'exercice en ambulatoire : difficulté à réunir tous les intervenants et manque de temps. Mais seuls la méconnaissance des modalités pratiques de la procédure collégiale et le sentiment d'inutilité, de contrainte administrative limitent la réalisation de la collégialité. Les situations de fin de vie nécessitent un investissement important pour tous les professionnels de santé, et encore plus pour les médecins généralistes qui doivent coordonner la prise en charge. Ces derniers peuvent s'appuyer sur des professionnels formés et dédiés via les réseaux de soins palliatifs et les services d'hospitalisation à domicile, sous réserve que ces structures s'adaptent aux besoins des soins premiers.

Lu et Approuvé
Toulouse le 23/09/2023
Professeur Marie-Eve Rougé Bugat



Toulouse le 25/09/2023

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



VI) Bibliographie

1. Napolier F. Légalisation d'une aide active à mourir : ce qui se prépare. Bulletin national de l'Ordre des Médecins. juin 2023 ; (85) : 16-22.
2. Comité Consultatif National d'Éthique. Avis 139 : Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité. 2022.
3. Conseil National de l'Ordre des Médecins. Fin de vie et rôle du médecin [Internet]. 2023 [cité 10 juill 2023]. Disponible sur : <https://www.conseil-national.medecin.fr/publications/communiqués-presse/fin-vie-role-medecin>.
4. Convention Citoyenne CESE. Rapport de la Convention Citoyenne sur la fin de vie. 2023.
5. Inspection générale des affaires sociales. Évaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie. 2018.
6. Commission des Affaires Sociales. Rapport d'information en conclusion des travaux d'une mission d'information sur l'évaluation de la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2023.
7. Journal Officiel de la République Française. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016.
8. Matricon C. La loi Leonetti : une loi connue des professionnels de santé hospitaliers ? Elsevier Masson. oct 2013 ; 12 : 234-42.
9. Mesnage V, Bretonniere S, Goncalves T, Begue A, Bernardin G, Brette MD. Enquête du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCJD) à 3 ans de la loi Claeys-Leonetti. La Presse Médicale. 2020 ; 1 (2) : 111-228.

10. Institut Français d'Opinion Publique. Les attentes et les besoins des Français vis-à-vis de la fin de vie. 2016.
11. Institut national de la statistique et des études économiques. Insee Focus - N°95. 2017.
12. Société française d'accompagnement en soins palliatifs. Communiqué de presse 14 mars 2022 [Internet]. 2022 [cité 17 juill 2023]. Disponible sur : <https://sfap.org/actualite/communiquede-presse-14-mars-2022>.
13. Lanusse-Cazalé G. Fins de vie à domicile : un challenge pour le médecin généraliste. Médecine palliative. sept 2011 ; 10 (4).
14. Cueille V. Le médecin généraliste face à la fin de vie à domicile : connaissances, compétences et limites. État des lieux auprès des médecins généralistes de la Seine Maritime et de l'Eure. 2017.
15. Larousse. Le dictionnaire. Définition de collégialité. 2013.
16. Ministère de la Santé et de la Prévention. Développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie. Plan national 2021-2024. 2022.
17. Bonfanti-Dossat C, Imbert C, Meunier M. Rapport d'information fait au nom de la commission des affaires sociales sur les soins palliatifs. 2021.
18. Haut Conseil de la Santé Publique. Actualité et dossier en santé publique. Éthique et soins. déc 2011 ; (77).
19. Observatoire national de la fin de vie. Fin de vie : un premier état des lieux. 2011.
20. Bertrand D, Bouet P. Développement professionnel continu (DPC) et émergence de la recertification en France. Évolution législative et commentaires. Bulletin National de l'Académie de Médecine. 30 juin 2020 ; 204 : 589-97.

21. Ministère des affaires sociales et de la Santé. Fiche pratique à destination des professionnels de la santé - Le renforcement de la collégialité dans les décisions en fin de vie.
22. Jaquemin D. La souffrance des soignants en soins palliatifs. 2023.
23. Mauro C. Les soignants face à un idéal de soin dans l'accompagnement en fin de vie. Jusqu'à la mort accompagner la vie. 2013 ; 113 (2) : 39-46.
24. Sicard D. La mort, un échec médical. Inflexions. 2020 ; 45 (3) : 99-102.
25. Mansilla C. Jean Leonetti : « La mort n'est pas un problème médical, la mort est un problème existentiel ». Genethique. 2023.
26. Ricot J. Histoire et éthique des soins palliatifs. Cités. 2016 ; 66 (2) : 49-58.
27. Pennec S, Gaymu J, Monnier A, Riou F. Le dernier mois de l'existence : les lieux de fin de vie et de décès en France. 2009.
28. Roffé M. Les difficultés rencontrées par les médecins généralistes en France lors de la prise en charge à domicile de patients en phase palliative d'une maladie grave [Thèse d'exercice de Médecine générale]. Université de la Sorbonne ; 2022.
29. Coux C. Outils et facteurs limitants de la prise en charge de la fin de vie à domicile : vécu des médecins généralistes [Thèse d'exercice de Médecine générale]. Université de Picardie Jules Verne ; 2017.
30. Plancke M. Difficultés ressenties par les médecins généralistes vis-à-vis de leurs patients en soins palliatifs au domicile : revue de la littérature (2005- 2016) [Thèse d'exercice de Médecine générale.]. Université de Lille ; 2017.
31. Créange Juliette. Comment créer un système d'aide à la décision médicale informatique, pour la prise en charge des situations de soins palliatifs à domicile, adapté aux besoins des médecins généralistes isérois ? Conception du site Palliaclic [Thèse d'exercice de Médecine générale]. Université de Grenoble Alpes ; 2019.

32. Association Palliaclic. Palliaclic – Prise en charge des soins palliatifs en ambulatoire [Internet]. 2019 [cité 22 août 2023]. Disponible sur : <https://palliaclic.com/>.
33. Société française d’accompagnement en soins palliatifs. PALLIA 10 - Quand faire appel à une équipe de soins palliatifs ? Outil d’aide à la décision en 10 questions. 2010.
34. Grouille D, Sardin B. Aide à l’application de la loi relative aux droits de malades et à la fin de vie. Médecine palliative. févr 2012 ; 11 : 306-313.
35. Ferhati M. La collégialité en médecine générale dans les situations de fin de vie à domicile : enjeux, freins et leviers. Une étude qualitative auprès de 20 médecins généralistes [Thèse d’exercice de Médecine générale]. Faculté mixte de médecine et de pharmacie de Rouen ; 2018.
36. Littre C. Loi Leonetti et collégialité : aide ou carcan pour la pratique du médecin généraliste ? [Thèse d’exercice de Médecine générale]. Universités d’Anger ; 2015.
37. Duhamel G, Mejane J, Piron P. Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile. Rapport N°2016-064R pour l’Inspection générale des affaires sociales ; 2017 janv.
38. Observatoire National de la Fin de Vie. Fin de vie à domicile - Vivre la fin de sa vie chez soi. 2013.

Annexe : Questionnaire diffusé aux médecins généralistes de Haute-Garonne

Quelques informations pour commencer :

1 - Êtes-vous ? Une femme / Un homme

2 - Quel âge avez-vous ? Précisez.

3 - Quel est votre mode d'exercice ? Exercice seul / Exercice en groupe

Si vous exercez une activité complémentaire (activité hospitalière, médecin coordonnateur en EHPAD, médecin en réseau de soins palliatifs, médecin en HAD, ...), merci de préciser laquelle.

4 - Avez-vous suivi une formation en soins palliatifs durant les 7 dernières années ? Oui / Non

Si oui, de quel type de formation s'agissait-il ? Diplôme universitaire / Développement Personnel Continu / Internat / Autre : précisez

5 - Combien de patients en fin de vie avez-vous pris en charge à domicile durant les 3 dernières années ? Précisez.

Pratique médicale :

Pour les questions suivantes, nous nous intéresserons aux 3 dernières situations de fin de vie à domicile que vous avez prises en charge et où se pose la question de limitation/arrêt de traitement ou de sédation profonde et continue jusqu'au décès.

6 - Lorsque le patient n'est plus capable de s'exprimer, avez-vous recherché le souhait qu'il aurait pu émettre au préalable ? Oui / Non

Si oui, par quel moyen ? (Plusieurs réponses possibles.)

Par la personne de confiance / Par la famille ou les proches / Par les directives anticipées / Par le patient préalablement / Par l'équipe soignante

7 - Avez-vous pris l'avis des différents acteurs prenant en charge le patient ? Oui / Non

Si oui, lesquels ? (Plusieurs réponses possibles.)

- aides-soignants/aides à domicile
- infirmiers
- kinésithérapeutes
- autre : précisez

8 - Avez-vous pris l'avis d'un confrère ? Oui / Non

Si oui, de qui s'agit-il ? (Plusieurs réponses possibles.)

Médecin spécialiste d'organe / Médecin généraliste / Médecin spécialisé en soins palliatifs (hospitalisation à domicile, réseau de soins palliatifs, équipe mobile de soins palliatifs, ...) / Interne / Autre : précisez

9 - Avez-vous inscrit dans le dossier médical les avis et les informations recueillis qui vous ont conduits à prendre la décision ? Oui / Non

10 - Lors des 3 dernières situations de fin de vie à domicile que vous avez prises en charge, avez-vous réalisé un débriefing avec l'équipe soignante après le décès du patient ? (Au moins une fois) Oui / Non

Difficultés rencontrées :

11 - Quand vous avez été confronté à des décisions de limitation ou d'arrêt des soins, vous êtes-vous senti en difficulté ou en souffrance ? Oui / Non

12 - Quand vous avez été confronté à des décisions de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, vous êtes-vous senti en difficulté ou en souffrance ? Oui / Non

13 - Pour quelles raisons ? (Plusieurs réponses possibles.)

- manque de disponibilité
- manque de moyens (personnel paramédical et/ou outils techniques)
- manque de compétences
- peur du poids émotionnel des décisions prises
- environnement familial peu favorable au maintien à domicile
- manque de collégialité
- autre : précisez

14 - En moyenne, combien avez-vous dû hospitaliser de patients en fin de vie dans les jours précédant le décès ? (Sur 10 patients) Précisez.

Ressenti vis-à-vis de la procédure collégiale :

La procédure collégiale implique une concertation avec les membres présents de l'équipe de soins qui prend en charge le patient, et le recueil de l'avis motivé d'au moins un autre médecin, sans lien hiérarchique avec le médecin ayant la charge du malade.

15 - Dans les situations de limitation/arrêt des traitements, pensez-vous qu'une décision prise de manière collégiale soit une aide dans votre pratique ? Oui / Non

16 - Dans les situations de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, pensez-vous qu'une décision prise de manière collégiale soit une aide dans votre pratique ? Oui / Non

17 - Quels avantages voyez-vous à la mise en place d'une procédure collégiale ?

(Plusieurs réponses possibles.)

- prise de décision objective
- limitation du risque de dérive
- partage des expériences et des compétences
- partage du poids de la décision et des émotions (culpabilité, ...)
- gain de temps dans la prise de décision
- lutte contre l'isolement du médecin généraliste, amélioration de la coordination ville-hôpital

18 - Quels freins voyez-vous à la mise en place d'une procédure collégiale ?

(Plusieurs réponses possibles.)

- manque de temps
- difficulté à identifier un médecin consultant
- perte d'indépendance du médecin généraliste
- difficulté organisationnelle pour réunir tous les intervenants
- absence de rémunération prévue
- méconnaissance des modalités pratiques de la procédure collégiale
- sentiment d'inutilité, contrainte administrative

AUTEUR : Camille COGNET

TITRE : Pratique de la collégialité dans les décisions de fin de vie à domicile

DIRECTEUR DE THÈSE : Docteur Vladimir DRUEL

LIEU ET DATE DE SOUTENANCE : Faculté de Médecine de Toulouse, le 19 octobre 2023

Introduction - La loi Claeys-Leonetti de 2016 a renforcé les droits des malades en rendant obligatoire le recours à une procédure collégiale dans 3 situations de fin de vie. Les données publiées sur la mise en œuvre de cette loi, et plus globalement sur la fin de vie en France, sont rares, souvent anciennes ou issues d'échantillons peu représentatifs. La plupart des données disponibles sont issues d'études menées en milieu hospitalier. L'objectif principal de ce travail était de déterminer si les décisions de fin de vie à domicile étaient prises de manière collégiale par les médecins généralistes.

Matériels et méthodes - Étude quantitative menée à l'aide d'un questionnaire anonyme adressé aux médecins généralistes de Haute-Garonne de février à avril 2023. Ce questionnaire étudiait les pratiques médicales dans les situations de fin de vie à domicile, les difficultés rencontrées et le ressenti des médecins sondés vis-à-vis de la procédure collégiale.

Résultats - Dans les décisions de fin de vie à domicile, 79,1 % des 306 médecins ayant répondu au questionnaire pratiquaient la collégialité. La plupart des médecins éprouvait des difficultés, que ce soit pour la limitation des traitements ou pour la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. La collégialité était considérée comme une aide dans la pratique par la quasi-totalité des médecins, y compris par ceux qui ne la pratiquaient pas, en permettant notamment le partage des expériences et des compétences. Ils évoquaient cependant plusieurs freins à sa mise en place dont les principaux étaient la difficulté à réunir tous les intervenants et le manque de temps.

Conclusion - La collégialité semble désormais de pratique courante dans les décisions de fin de vie à domicile, même si encore 20 % des médecins de l'étude ne la pratiquaient pas. Il existe de nombreux freins à sa mise en œuvre, liés notamment aux contraintes de l'exercice en ambulatoire. L'enjeu actuel est donc de faciliter d'accès à des professionnels formés et dédiés via les réseaux de soins palliatifs et les services d'hospitalisation à domicile, sous réserve que ces structures s'adaptent aux besoins des soins premiers.

Practice of collegiality in end-of-life decisions at home

Introduction - The Claeys-Leonetti law of 2016 strengthened the rights of patients by making obligatory the use of a collegial procedure in 3 end-of-life situations. But little data is available on its application. The main objective of this work is to determine if end-of-life decisions are taken in a collegial way by general practitioners at home.

Method - Quantitative study using a questionnaire sent to general practitioners in Haute-Garonne from February to April 2023. This anonymous questionnaire studied medical practices in end-of-life situations at home, the difficulties encountered and the feelings regarding the collegial procedure.

Results - 79.1% of the doctors practiced collegiality. Most physicians experienced difficulties, whether in limiting treatment or in deep and continuous sedation maintained until death. Collegiality was considered to help in practice by almost all doctors, including those who did not practice it, by allowing the sharing of experiences and skills. But they mentioned several obstacles to its establishment, mainly linked to the difficulty of gathering caregivers all together and the lack of time.

Conclusion - Collegiality now seems to be common practice in end-of-life decisions at home, even if still 20% of the doctors in the study did not practice it. There are several obstacles to its establishment, related to the constraints of exercise on ambulatory medicine. The current objective is accessibility to trained professionals via palliative care networks and home hospitalization services, if these structures adapt to the needs of primary care.

Mots-clés : fin de vie, soins palliatifs, collégialité, procédure collégiale, médecin généraliste, domicile, loi Claeys-Leonetti

Discipline administrative : MÉDECINE GÉNÉRALE