

Université de Poitiers

Faculté de Médecine et Pharmacie

ANNEE 2015

Thèse n°

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE (décret du 16 janvier 2004)

présentée et soutenue publiquement
le 27 octobre 2015 à Poitiers
par **M. Matthieu FORIN**

Point de vue des médecins généralistes sur leur implication dans les limitations et arrêts de traitement chez leurs patients hospitalisés

Composition du Jury

Président :

Monsieur le Professeur Jean-Philippe NEAU

Membres :

Monsieur le Professeur Xavier DUFOUR

Monsieur le Professeur René ROBERT

Directeur de thèse :

Docteur Camille DESFORGES



Le Doyen,

Année universitaire 2015 - 2016

LISTE DES ENSEIGNANTS DE MEDECINE

Professeurs des Universités-Praticiens Hospitaliers

- AGIUS Gérard, bactériologie-virologie (**surnombre jusqu'en 08/2018**)
- ALLAL Joseph, thérapeutique
- BATAILLE Benoît, neurochirurgie
- BRIDOUX Frank, néphrologie
- BURUCOA Christophe, bactériologie – virologie
- CARRETIER Michel, chirurgie générale
- CHEZE-LE REST Catherine, biophysique et médecine nucléaire
- CHRISTIAENS Luc, cardiologie
- CORBI Pierre, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
- DEBAENE Bertrand, anesthésiologie réanimation
- DEBIAIS Françoise, rhumatologie
- DROUOT Xavier, physiologie
- DUFOUR Xavier, Oto-Rhino-Laryngologie
- EUGENE Michel, physiologie (**surnombre jusqu'en 08/2016**)
- FAURE Jean-Pierre, anatomie
- FRITEL Xavier, gynécologie-obstétrique
- GAYET Louis-Etienne, chirurgie orthopédique et traumatologique
- GICQUEL Ludovic, pédopsychiatrie
- GILBERT Brigitte, génétique
- GOMBERT Jean-Marc, immunologie
- GOUJON Jean-Michel, anatomie et cytologie pathologiques
- GUILHOT-GAUDEFFROY François, hématologie et transfusion
- GUILLET Gérard, dermatologie
- GUILLEVIN Rémy, radiologie et imagerie médicale
- HADJADJ Samy, endocrinologie et maladies métaboliques
- HAUET Thierry, biochimie et biologie moléculaire
- HERPIN Daniel, cardiologie
- HOUETO Jean-Luc, neurologie
- INGRAND Pierre, biostatistiques, informatique médicale
- JAAFARI Nematollah, psychiatrie d'adultes
- JABER Mohamed, cytologie et histologie
- JAYLE Christophe, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
- KARAYAN-TAPON Lucie, oncologie
- KEMOUN Gilles, médecine physique et réadaptation (**en détachement**)
- KITZIS Alain, biologie cellulaire
- KRAIMPS Jean-Louis, chirurgie générale
- LECRON Jean-Claude, biochimie et biologie moléculaire
- LELEU Xavier, hématologie
- LEVARD Guillaume, chirurgie infantile
- LEVEQUE Nicolas, bactériologie-virologie
- LEVEZIEL Nicolas, ophtalmologie
- LEVILLAIN Pierre, anatomie et cytologie pathologiques (**surnombre jusqu'en 08/2018**)
- MACCHI Laurent, hématologie
- MARECHAUD Richard, médecine interne
- MAUCO Gérard, biochimie et biologie moléculaire
- MEURICE Jean-Claude, pneumologie
- MIGEOT Virginie, santé publique
- MILLOT Frédéric, pédiatrie, oncologie pédiatrique
- MIMOZ Olivier, anesthésiologie – réanimation
- NEAU Jean-Philippe, neurologie
- ORIOT Denis, pédiatrie
- PACCALIN Marc, gériatrie
- PAQUEREAU Joël, physiologie (**jusqu'au 31/10/2015**)
- PERAULT Marie-Christine, pharmacologie clinique
- PERDRISOT Rémy, biophysique et médecine nucléaire
- PIERRE Fabrice, gynécologie et obstétrique
- POURRAT Olivier, médecine interne (**sumombre jusqu'en 08/2018**)
- PRIES Pierre, chirurgie orthopédique et traumatologique
- RICCO Jean-Baptiste, chirurgie vasculaire
- RICHER Jean-Pierre, anatomie
- RIGOARD Philippe, neurochirurgie
- ROBERT René, réanimation
- ROBLOT France, maladies infectieuses, maladies tropicales
- ROBLOT Pascal, médecine interne
- RODIER Marie-Hélène, parasitologie et mycologie
- SENON Jean-Louis, psychiatrie d'adultes (**surnombre jusqu'en 08/2017**)
- SILVAIN Christine, hépato-gastro- entérologie
- SOLAU-GERVAIS Elisabeth, rhumatologie
- TASU Jean-Pierre, radiologie et imagerie médicale
- THIERRY Antoine, néphrologie
- THILLE Arnaud, réanimation
- TOUGERON David, gastro-entérologie
- TOURANI Jean-Marc, oncologie
- WAGER Michel, neurochirurgie

Maîtres de Conférences des Universités-Praticiens Hospitaliers

- ALBOUY-LLATY Marion, santé publique
- BEBY-DEFAUX Agnès, bactériologie – virologie
- BEN-BRIK Eric, médecine du travail
- BILAN Frédéric, génétique
- BOURMEYSTER Nicolas, biologie cellulaire
- CASTEL Olivier, bactériologie – virologie – hygiène
- CREMINIER Julie, bactériologie – virologie
- DAHYOT-RIZELIER Claire, anesthésiologie – réanimation
- DIAZ Véronique, physiologie
- FAVREAU Frédéric, biochimie et biologie moléculaire
- FRASCA Denis, anesthésiologie – réanimation
- HURET Jean-Loup, génétique
- LAFAY Claire, pharmacologie clinique
- PERRAUD Estelle, parasitologie et mycologie (ex-CATEAU)
- RAMMAERT-PALTRIE Blandine, maladies infectieuses
- SAPANET Michel, médecine légale
- SCHNEIDER Fabrice, chirurgie vasculaire
- THULLIER Raphaël, biochimie et biologie moléculaire

Professeur des universités de médecine générale

- GOMES DA CUNHA José

Professeurs associés de médecine générale

- BINDER Philippe
- BIRAULT François
- VALETTE Thierry

Maîtres de Conférences associés de médecine générale

- ARCHAMBAULT Pierre
- BOUSSAGEON Remy
- FRECHE Bernard
- GIRARDEAU Stéphane
- GRANDCOLIN Stéphanie
- PARTHENAY Pascal
- VICTOR-CHAPLET Valérie

Enseignants d'Anglais

- DEBAIL Didier, professeur certifié
- JORDAN Stephen, maître de langue étrangère
- SASU Elena, contractuelle enseignante

Professeurs émérites

- DORE Bertrand, urologie (08/2016)
- GIL Roger, neurologie (08/2017)
- MAGNIN Guillaume, gynécologie-obstétrique (08/2016)
- MARCELLI Daniel, pédiopsychiatrie (08/2017)
- MENU Paul, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire (08/2017)

Professeurs et Maîtres de Conférences honoraires

- ALCALAY Michel, rhumatologie
- ARIES Jacques, anesthésiologie-réanimation
- BABIN Michèle, anatomie et cytologie pathologiques
- BABIN Philippe, anatomie et cytologie pathologiques
- BARBIER Jacques, chirurgie générale (ex-émérite)
- BARRIERE Michel, biochimie et biologie moléculaire
- BECO-GIRALDON Bertrand, maladies infectieuses, maladies tropicales (ex-émérite)
- BEGON François, biophysique, médecine nucléaire
- BOINOT Catherine, hématologie – transfusion
- BONTOLUX Daniel, rhumatologie (ex-émérite)
- BURIN Pierre, histologie
- CASTETS Monique, bactériologie – virologie – hygiène
- CAVELLIER Jean-François, biophysique et médecine nucléaire
- CHANSIGAUD Jean-Pierre, biologie du développement et de la reproduction
- CLARAC Jean-Pierre, chirurgie orthopédique
- DABAN Alain, oncologie radiothérapie (ex-émérite)
- DAGREGORIO Guy, chirurgie plastique et reconstructrice
- DESMAREST Marie-Cécile, hématologie
- DEMANGE Jean, cardiologie et maladies vasculaires
- FAUCHERE Jean-Louis, bactériologie-virologie (ex-émérite)
- FONTANEL Jean-Pierre, Oto-Rhino-Laryngologie (ex-émérite)
- GOMBERT Jacques, biochimie
- GRIGNON Bernadette, bactériologie
- GUILLARD Olivier, biochimie et biologie moléculaire
- JACQUEMIN Jean-Louis, parasitologie et mycologie médicale
- KAMINA Pierre, anatomie (ex-émérite)
- KLOSSEK Jean-Michel, Oto-Rhino-Laryngologie
- LAPIERRE Françoise, neurochirurgie (ex-émérite)
- LARSEN Christian-Jacques, biochimie et biologie moléculaire
- MAIN de BOISSIERE Alain, pédiatrie
- MARILLAUD Albert, physiologie
- MORICHAU-BEAUCHANT Michel, hépato-gastro-entérologie
- MORIN Michel, radiologie, imagerie médicale
- POINTREAU Philippe, biochimie
- REISS Daniel, biochimie
- RIDEAU Yves, anatomie
- SULTAN Yvette, hématologie et transfusion
- TALLINEAU Claude, biochimie et biologie moléculaire
- TANZER Joseph, hématologie et transfusion (ex-émérite)
- TOUCHARD Guy, néphrologie
- VANDERMARCO Guy, radiologie et imagerie médicale

Remerciements

A Monsieur le Professeur NEAU :

Vous me faites l'honneur de présider le jury de cette thèse, veuillez recevoir l'expression de mon profond respect.

A Monsieur le Professeur DUFOUR :

Vous avez accepté de juger mon travail, je vous adresse mes plus sincères remerciements.

A Monsieur le Professeur ROBERT :

Je vous exprime toute ma gratitude pour votre aide ainsi que pour avoir accepté de juger mon travail.

Au Docteur Camille DESFORGES :

Tu m'as soutenu et accompagné tout au long de ce travail, jusqu'à la dernière minute ! Je te suis profondément reconnaissant. Cette collaboration enrichissante va, par le plus grand bonheur, pouvoir se poursuivre. Puisses-tu encore interpeler ma conscience et ma curiosité à l'occasion de nos échanges concernant les patients, les voyages ou ton engagement concernant l'écologie.

Avec une pensée pour Jennifer que je remercie de sa patience...

Au Docteur MONTAZ :

Vous me faites confiance pour me joindre à votre équipe, merci pour vos enseignements passés et à venir ainsi que pour votre bienveillance.

Au Docteur Antoine VIGNON :

Merci pour ton aide précieuse tout au long de ce travail.

Tu me cèdes ta place et c'est à regret que je te vois partir rejoindre ton Sud bien aimé. Je te souhaite tout le meilleur dans cette nouvelle aventure. Ton humour, ta bonne humeur et tes connaissances œnologiques vont bien sur manquer. J'espère que tu nous laisseras un peu de cette profonde sérénité que tu communique autour de toi.

Au Docteur Laure PERCHERON : Merci pour ton soutien tout au long de ce travail, et ce alors que tu étais pourtant bien occupée par la ravissante Pia. Ton art de poser la question qui fait se retourner le cerveau est d'une grande aide pour progresser.

Au Docteur Andrea POPPELIER :

Tu m'as énormément appris sur la médecine générale et je garderai toujours en souvenir ce cabinet si chaleureux que tu partages avec Alain et Olivier. Ton exercice rigoureux et éclairé est un exemple. J'espère que nos chemins se croiseront encore !

Un grand merci à toute l'équipe du CRETD du Dr DIALLO qui a été très compréhensive et encourageante. Merci surtout à Lucille qui m'a vraiment facilité la vie, sans oublier Maud.

Un autre grand merci aux membres de l'équipe de soins palliatifs du CHU de Poitiers qui ont toujours eu un mot d'encouragement lorsque nos chemins se sont croisés pendant ces quelques mois laborieux.

Une pensée pour l'équipe du service de médecine poly-rhumato de la Rochelle. Ce fût un réel plaisir et un grand enrichissement de travailler auprès de vous. J'ai beaucoup progressé à votre contact : les fulgurances du Dr CHANEL, le savoir livresque de Bruno et la rigueur de Claire restent des modèles. Et le tout avec beaucoup d'humanité et un vrai sens de la cohésion d'équipe...

Tout mon meilleur souvenir aux équipes de pédiatrie de La Rochelle et du service des Urgences de Rochefort.

A Tiphaine, Tatiana, Cyrielle et leurs doigts de fée...

Un très grand remerciement aux médecins ayant acceptés de participer. J'ai fait de mon mieux pour transmettre votre voix et espère que vous apprécierez ce travail.

A mes parents :

Vous m'avez toujours encouragé et fait confiance. *Je sais que je peux toujours compter sur vous.
J'ai une chance incroyable de vous avoir ! Je vous aime.

A mon frère Guillaume que j'aime tellement et qui me rend si fier.

A Pépé ,avec une pensée pour Mémé

A ma Tante Marraine Blanbadine qu'est belle « comme une boudine » et ma ptite Eugénie qui est devenue bien grande.

A Guillaume D, ami fidèle devant l'éternel.

A Adrien G, pour nos grands moments de remises en question partagés et ton amitié sans faille.

A Camille et Victor, pour m'avoir offert, en plus de la grande joie de les compter comme amis, la plus jolie parenthèse de mon été.

A Annach', pour ton optimisme, ton sens de l'aventure, ton amitié et nos bières au sirop d'érable !

A Raphaëlle, Louis, Anto, Charles : A très vite !

A tous les copains anciens Tourangeaux, parfois longtemps sans se voir mais toujours bon de se retrouver !

A Jane pour cette belle rencontre au cours de ces 6 premiers mois d'aventure palliative.

A toute l'ancienne équipe des internes de Rochefort : ça parait loin nos débuts mais quelle sacrée équipe !

A JPF qui voulait assister à cette thèse dès mon premier jour de fac de médecine !

Table des matières

Liste des abréviations	8
1. INTRODUCTION.....	9
2. CONTEXTE	11
2.1. Un cadre législatif qui promeut l'autonomie du patient	11
2.2. Limitation et arrêt de traitements : les recommandations des sociétés savantes s'accordent avec la loi.....	13
2.2.1. Recommandations de la SFMU	13
2.2.2. Recommandations de la SRLF	14
2.3. Décision collégiale et place accordée au médecin généraliste	15
2.3.1. Collégialité : la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie	15
2.3.2. Collégialité dans les recommandations de la SFAR.....	16
2.3.3. Contribution de la SFAP à propos de la collégialité	17
2.3.4. Place du médecin généraliste dans la collégialité	17
3. MATERIEL ET METHODE	19
3.1. Population et recueil des données	19
3.1.1. Critères d'inclusion	19
3.1.2. Critères d'exclusion	20
3.2. Méthode	21
3.3. Analyse qualitative	21
3.4. Ethique	22
4. RESULTATS	23
4.1. Caractéristiques de la population étudiée	23
4.2. Analyse axiale et thématique du verbatim	24
4.2.1. Ressenti des médecins généralistes sur leur degré d'implication.....	24
4.2.1.1. L'implication des médecins généralistes dans les décisions éthiques hospitalières était rare mais appréciée par ces derniers.....	24
4.2.1.2. L'absence d'implication suscitait des réactions contrastées : de la frustration à l'acceptation.....	26
4.2.1.3. Des difficultés de communication ville-hôpital en toile de fond.....	29
4.2.2. Intérêts d'une plus grande implication des médecins généralistes	30
4.2.2.1. Le généraliste comme partenaire pour assurer la collégialité.	30
4.2.2.2. Le médecin généraliste : une expérience et des acquis susceptibles de favoriser la réflexion	32
4.2.2.3. Le médecin généraliste expert de la connaissance du patient	33
4.2.3. Facteurs limitant l'implication des médecins généralistes	36
4.2.3.1. Des carences possibles dans les éléments constitutifs de la réflexion	36
4.2.3.2. Des limites liées au mode d'exercice.....	37
4.2.3.3. Participation de l'affect et du vécu du généraliste : une réalité à prendre en compte.....	39
4.2.4. Propositions et attentes émanant des médecins généralistes	40
5. DISCUSSION	43
5.1. Discussion de la méthode	43
5.1.1 Choix d'une approche qualitative par entretiens.....	43
5.1.2 Biais de recrutement	43
5.1.3 Biais d'information	44

5.1.4 Biais d'analyse.....	45
5.1.5 Saturation des données	45
5.2. Discussion des résultats	46
5.2.1. Une implication faible des MG, pourtant jugée nécessaire	46
5.2.1.1. Les médecins généralistes se disent peu impliqués dans les LAT.....	46
5.2.1.2. Médecins généralistes et hospitaliers s'accordent sur l'intérêt de l'implication du MG dans les LAT.....	46
5.2.1.3. Faible implication des MG : les relations ville-hôpital mises en cause	47
5.2.2. Implication du MG : des limites potentielles, dépassées par la collégialité.....	48
5.2.2.1. Impossible objectivité ?	48
5.2.2.2. Des limites liées à la perte de vue du patient ?.....	50
5.2.2.3. Des limites liées au manque de connaissances spécifiques ?	50
5.2.2.4 L'expérience au service de la compétence : le cercle vertueux de la collaboration	51
5.2.2.5. La collégialité en question	52
5.2.3. Invitation du MG à la table de la réflexion éthique : utile à trois niveaux	53
5.2.3.1. Au niveau de l'équipe hospitalière : le temps-durée de la ville au service du temps-instant de l'hôpital	53
5.2.3.2. Au niveau du médecin généraliste lui-même : compétence et valorisation.....	56
5.2.3.3. Au niveau du patient et du respect dû à son autonomie : le MG comme dépositaire des souhaits de fin de vie du patient	57
6. CONCLUSION	60
Bibliographie :	62
Annexes.....	66
Annexe n°1 : grille d'entretiens semi-dirigés	67
Annexe n°2 : exemple de verbatim collecté	68
Résumé	75
Serment.....	76

Liste des abréviations

DA : Directives Anticipées

CNOM : Conseil National de l'Ordre des Médecins

EMSP : Equipe Mobile de Soins Palliatifs

LAT : Limitation ou Arrêt de Traitement

MG : Médecin Généraliste

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

SFAR : Société Française d'Anesthésie et de Réanimation

SFMU : Société Française de Médecine d'Urgence

SRLF : Société de Réanimation de Langue Française

1. Introduction

Le progrès scientifique appliqué à la médecine a fait de l'hôpital « un lieu de soins technologiques où priment efficacité, compétitivité, excellence » (1). Le développement de ces « prouesses techniques » a permis de repousser les frontières de la mort mais a, par la même occasion, ouvert la voie à des situations qui interrogent sur les traitements prodigués.

C'est face à ce constat et dans une perspective d'autonomisation du patient et d'affirmation de ses droits par les lois du 4 mars 2002 relative aux droits des patients (2) puis par la loi du 22 avril 2005, dite «loi Léonetti » (3) relative à la fin de vie que se pose la question de la limitation et de l'arrêt de traitement (LAT) afin d'éviter l'obstination déraisonnable.

Deux cas sont distingués :

- Le patient conscient capable d'exprimer son souhait de poursuivre ou non les soins après avoir reçu les informations nécessaires.
- Le patient incapable d'exprimer sa volonté pour lequel il est prévu une procédure collégiale aidant à la prise de décision.

La collégialité définie dans l'article 37 du code de déontologie (*article R.4127-37 du code de la santé publique*), stipule que le médecin responsable doit consulter l'équipe soignante s'il exerce en structure de soin et prendre l'avis d'un deuxième médecin sans qu'il existe de lien hiérarchique entre eux. Il n'est pas précisé la nature de ce médecin consultant.

En revanche dans le commentaire de cet article rédigé par le conseil national de l'ordre des médecins (4), le médecin généraliste (MG) est mentionné comme consultant possible : « *Le médecin traitant habituel doit, si possible, être consulté quand il ne fait pas partie de l'équipe soignante en charge du patient* ». Cette recommandation rejoint l'article 63 du code de déontologie (5) : « *le médecin qui prend en charge un malade à l'occasion d'une hospitalisation doit en aviser le praticien désigné par le malade ou son entourage. Il doit le tenir informé des décisions essentielles auxquelles ce praticien sera associé dans toute la mesure du possible.* »

Il semble pourtant que les MG ne soient que peu impliqués dans les décisions de LAT concernant leurs patients hospitalisés (6) (7) (8). Il apparaît donc intéressant de connaître les raisons d'un tel paradoxe.

Dans cette optique, un premier travail a été mené auprès de médecins de soins palliatifs hospitaliers sur la question de la sollicitation du médecin généraliste lors des prises de décisions de LAT à l'hôpital (9). Il en ressort notamment que dans 90% des cas où le MG avait été impliqué, son avis avait pesé dans la décision. Dans les cas où il n'avait pas été sollicité, 27% des médecins déclaraient a posteriori que son avis aurait pu apporter une plus-value.

Inscrit dans cette thématique de recherche, notre étude a pour **objectif principal** d'explorer le point de vue des médecins généralistes concernant leur implication dans les décisions de LAT chez leurs patients hospitalisés, en s'intéressant à leur ressenti.

Ce travail a pour **objectifs secondaires** :

- de comprendre en quoi la connaissance des patients par les médecins traitants peut apporter ou non une plus-value au processus de délibération sur les décisions de limitation de traitement ;
- d'explorer les limites à cette implication ;
- et de connaître les attentes des médecins traitants à l'égard de leurs confrères hospitaliers concernant les prises de décisions éthiques chez leurs patients hospitalisés.

2. Contexte

2.1. Un cadre législatif qui promeut l'autonomie du patient

L'évolution de la législation en matière de santé et de fin de vie tend vers une affirmation du principe d'autonomie.

Historiquement, c'est la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen de 1789 qui pose dans son article premier que « les hommes naissent libres et demeurent égaux en droits » reconnaissant ainsi une présomption d'autonomie juridique chez tout individu qui est *a priori* doté de la faculté d'exercer le plus librement possible la totalité de ses droits (10).

Dans le domaine de la médecine, le paradigme paternaliste a pendant longtemps limité l'exercice de l'autonomie du patient, la maladie étant considérée comme une vulnérabilité restreignant la capacité de décider (11).

En France, la loi n° 94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain a inscrit dans le Code civil la notion de consentement du patient (12). C'est ensuite la loi Huriet sur la recherche biomédicale qui impose en 1998 de rechercher « le consentement libre, éclairé et exprès » du patient avant sa participation à une étude (13).

Dans cette continuité, la loi du 4 mars 2002 (2) prévoit que les décisions soient prises par le patient, le mieux à même de déterminer son intérêt, et ouvre ainsi un droit de refus de l'acharnement thérapeutique.

La notion de décision médicale partagée, bien que non explicitement nommée est décrite : « *toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. [...] Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment. [...] Le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision.* » (Article L.1111-4 du Code de la santé publique).

On y retrouve définie la personne de confiance, garante de la volonté du patient si celui-ci ne peut exprimer ses volontés : « *Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au malade de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues à l'alinéa précédent. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le malade n'en dispose autrement.* » (Art. L. 1111-6 du Code de la santé publique).

La loi du 22 avril 2005 (3), dite « loi Léonetti », affirme pour la première fois l'interdiction de l'obstination déraisonnable pour tous les malades et renforce les devoirs des médecins en matière d'information et d'écoute des malades. Elle prévoit :

- le droit d'interrompre ou de ne pas entreprendre des traitements jugés « inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le maintien artificiel de la vie » (art. 1 et 9)
- le devoir de rechercher et de prendre en compte la volonté de la personne de refuser un traitement (art. 3, 6, et 7) ;

Dans ce cadre, on retrouve la définition des directives anticipées (DA) et leur caractère consultatif dans l'article 7 de la loi Léonetti : « *Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment. À condition qu'elles aient été établies moins de 3 ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant* »

Enfin, la loi Claeys-Léonetti adoptée en seconde lecture à l'Assemblée le 6 octobre dernier, va plus loin dans cette volonté de renforcer l'autonomie du patient,

notamment en instituant un droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès dans des circonstances particulières et précisées dans son article 3, ainsi qu'en renforçant la valeur des directives anticipées, dont le caractère désormais contraignant confère au médecin l'obligation de les appliquer sauf dans le cas où celles-ci seraient manifestement inappropriées et ce après consultation d'un confrère. Leur durée dans le temps n'est plus limitée (14).

2.2. Limitation et arrêt de traitements : les recommandations des sociétés savantes s'accordent avec la loi

Les LAT, qu'elles répondent à la demande du patient conscient, ou qu'elles fassent suite à une décision collégiale en intégrant la consultation des directives anticipées, de la personne de confiance et de l'entourage, traduisent ainsi le respect de l'autonomie du patient.

La Société Française de Médecine d'Urgence (SFMU), et la Société de Réanimation de Langue Française (SRLF) ont publié des recommandations et définitions sur les limitations et arrêt des thérapeutiques actives. Elles se basent logiquement sur la loi Léonetti et intègrent le principe de collégialité. L'objectif visé est clairement d'éviter l'obstination déraisonnable.

2.2.1. RECOMMANDATIONS DE LA SFMU

En 2003, la Société Française de Médecine d'Urgence (SFMU) évoque quatre situations cliniques, dans lesquelles, la décision de limitation ou d'arrêt de thérapeutique(s) active(s) est engagée (15):

- « *Présence d'une affection aiguë par défaillance profonde d'une fonction vitale dont la conséquence sera une absence de récupération d'une autonomie des*

fonctions vitales ou si une indépendance des thérapeutiques de suppléance est possible, la qualité de vie obtenue apparaîtra déraisonnable »

- *« Survenue d'une poussée aiguë témoignant de l'évolution terminale ou d'une affection aiguë intercurrente chez un patient à la qualité de vie dramatiquement limitée, porteur d'une pathologie chronique évolutive au pronostic à court terme défavorable en termes d'espérance de vie, d'accentuation de la dépendance et d'aggravation de la qualité de vie future »*
- *« Patient porteur d'une pathologie connue évolutive, souvent néoplasique, adressé par son médecin traitant ou une structure de soins de suite ou de long séjour, parfois sous la pression de l'entourage, pour valider que le patient est bien au-dessus de toute ressource thérapeutique »*
- *« Patient conscient, informé, apte à consentir et qui demande lui-même la limitation ou l'arrêt d'un traitement actif de sa défaillance d'organe. »*

Ces termes sont repris dans une actualisation de 2011 qui intègre les apports de la loi de 2005 tout en se référant aux recommandations de la SRLF(16).

2.2.2. RECOMMANDATIONS DE LA SRLF

La Société de Réanimation de Langue Française (SRLF) a élaboré des recommandations sur *les Limitations et arrêt des thérapeutiques actives en réanimation* (17).

Elle définit la limitation des thérapeutiques actives par :

- La non-optimisation d'un ou de plusieurs traitements dont des techniques de suppléance d'organe assurant un maintien artificiel en vie.
- La prévision d'une non-optimisation ou d'une non-instauraton d'un ou de plusieurs traitement(s) en cas de nouvelle défaillance d'organe, même au cas où le maintien artificiel en vie pourrait en dépendre.

Elle définit l'arrêt des traitements par :

- L'interruption d'un ou de plusieurs traitements dont des techniques de suppléance d'organe assurant un maintien artificiel en vie.

Il est alors essentiel que l'intention soit clairement exprimée dans l'argumentation. Consignée dans le dossier du malade, elle permettra de distinguer le «laisser mourir» d'un malade en fin de vie du « faire mourir », assimilé à un homicide et condamnable.

La SLRF propose également de distinguer traitement de soin (17) :

- Un « traitement » se réfère à une thérapeutique à visée curative ou à une technique de suppléance d'une défaillance d'organe (« *to cure* » : guérir une affection ou s'efforcer de le faire)
- Les « soins » (« de base », « de confort » et « de support ») associent les soins d'hygiène, la prise en charge de la douleur et de la souffrance (« *to care* » : prendre soin), etc.

L'on pourrait assimiler cette distinction à un classement selon l'intentionnalité : les traitements interviendraient sur la quantité de vie lorsque les soins s'attacheraient à préserver la qualité de vie.

Les recommandations de la SLRF continuent ainsi dans ce sens : « *les deux types de prise en charge coexistent en permanence et s'il est possible d'interrompre certains traitements, les soins devront toujours être poursuivis* ».

2.3. Décision collégiale et place accordée au médecin généraliste

2.3.1. COLLEGIALITE : LA LOI DU 22 AVRIL 2005 RELATIVE AUX DROITS DES MALADES ET A LA FIN DE VIE

La loi Léonetti fixe les conditions de décision de limitation ou d'arrêt de traitement en insistant sur le respect dû à la volonté du patient bien que l'appréciation de la pertinence du projet thérapeutique et l'analyse du rapport bénéfice/risque relèvent de la responsabilité médicale.

La loi distingue deux situations : celle où le malade est capable d'exprimer sa volonté et celle où il n'en est pas capable (art. 5).

La capacité du patient à « être autonome » ou à « s'autodéterminer » doit être appréciée de manière adaptée. Le médecin donne l'information, il vérifie que le patient soit capable d'écouter, de comprendre puis de s'autodéterminer.

Si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, la loi introduit l'obligation d'une procédure collégiale (art. 9 ; décret d'application du 6 février 2006) : « La décision est prise par le médecin en charge du patient après concertation avec l'équipe de soins si elle existe et sur l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est demandé par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile ».

Cette procédure ne dispense cependant pas de rechercher la volonté du patient à travers les éventuelles directives anticipées, l'avis de la personne de confiance, et l'avis des proches.

2.3.2. COLLEGIALITE DANS LES RECOMMANDATIONS DE LA SFAR

La Société Française d'Anesthésie et de Réanimation (SFAR) a approuvé en 2006 des "Recommandations de bonnes pratiques cliniques concernant l'application de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie", élaborées par le Groupe de réflexion éthique. Ces recommandations se fondent sur les principes abordés dans la loi Léonetti.

La SFAR rappelle « *que toute décision de limitation thérapeutique chez le sujet inconscient doit suivre des règles strictes définies tant par la loi que par les bonnes pratiques professionnelles: recherche de la volonté antérieure du patient par analyse des directives anticipées et discussion avec la personne de confiance et les proches, recherche d'un consensus avec l'équipe paramédicale, et enfin décision médicale collégiale, tracée dans le dossier du patient et motivée sur des éléments pronostiques fiables.* »

2.3.3. CONTRIBUTION DE LA SFAP A PROPOS DE LA COLLEGIALITE

La Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) a mis en place des *Outils d'aide au questionnement en équipe face à une situation gériatrique relevant de la loi Léonetti* sous la forme de six fiches d'analyse, classées selon la situation éthique(18). L'une d'elle est précisément consacrée à la question de l'abstention thérapeutique chez un patient qui n'est plus capable d'exprimer sa volonté du fait d'un état d'inconscience, que ce patient soit en situation de fin de vie ou de maintien artificiel en vie. Elle permet d'aider à la délibération collégiale.

2.3.4. PLACE DU MEDECIN GENERALISTE DANS LA COLLEGIALITE

La participation du MG aux décisions collégiales et aux décisions de LAT n'est pas explicitement intégrée dans la loi. Néanmoins, l'implication du MG figure dans plusieurs textes importants.

Ainsi l'article 63 du code de déontologie médicale insiste sur l'obligation d'information du MG lors d'une hospitalisation (5): « *le médecin qui prend en charge un malade à l'occasion d'une hospitalisation doit en aviser le praticien désigné par le malade ou son entourage. Il doit le tenir informé des décisions essentielles auxquelles ce praticien sera associé dans toute la mesure du possible.* »

Cette notion est complétée par un corollaire du Conseil National de l'Ordre des Médecins (CNOM) : « *Lorsqu'un patient, après ou sans consultation préalable, est hospitalisé, le médecin de l'établissement de santé doit tenir au courant le médecin traitant et éventuellement le spécialiste qui contribue à la prise en charge du patient.* »

Au-delà de la simple information due au MG, le CNOM recommande qu'il soit consulté ou associé aux prises de décisions, dans la mesure du possible :

« *Cette information est également nécessaire lorsque le médecin traitant est sollicité pour donner un avis, systématiquement ou, pour des décisions difficiles, à la demande d'un spécialiste ou du patient. L'association du médecin traitant à ces*

décisions est souhaitable mais elle tiendra compte des conditions pratiques, de l'urgence, du type de décisions à prendre. »

Le CNOM fait mention de l'importance de la transmission de l'information au MG dans son rôle auprès de la famille : *« Outre l'élémentaire courtoisie qui fait tenir au courant le médecin habituel du patient, ce dernier doit pouvoir aussi répondre aux préoccupations de l'entourage lorsque l'hospitalisation a lieu loin du domicile du patient et de sa famille, en particulier lorsque des données sensibles se prêtent mal à une simple communication téléphonique. »*

Dans ses recommandations de 2010, la SRLF suggère sans le nommer l'implication du médecin généraliste (17) : *« la réflexion doit associer les correspondants médicaux du patient. Les personnes impliquées mais ne pouvant participer à la (les) réunion(s) doivent être contactées, leur avis recueilli et exposé lors de la (les) réunion(s). »*

Le médecin généraliste est par ailleurs identifié comme le médecin responsable des soins palliatifs au domicile dans la note numéro 7 de l'article 38 du code de déontologie : *« Ces soins [soins palliatifs] peuvent être assurés par le médecin généraliste au domicile du patient, dans des unités de soins palliatifs, ou dans des secteurs hospitaliers non spécialisés »*

Enfin la loi du 4 mars 2002 dans l'article 1111-6 du code de la santé publique précise que le médecin traitant peut aussi être personne de confiance désignée par le patient et ainsi avoir son rôle dans la réflexion collégiale (2).

Ainsi ces textes convergent-ils vers une plus forte implication du MG dans les décisions collégiales de LAT.

3. Matériel et méthode

Il s'agit d'une étude qualitative avec analyse sémantique thématique du discours selon un codage axial puis transversal. La réalisation d'entretiens semi-directifs a été retenue comme la méthode la plus adaptée pour permettre d'explorer la question posée : quel est le point de vue des médecins généralistes sur leur implication dans les décisions de limitation ou d'arrêt de traitements chez leurs patients hospitalisés ?

La notion de limitation ou d'arrêt de traitements répondait dans ce travail à une définition empruntée à la Société de Réanimation de Langue Française (SRLF).
Etaient ainsi ciblées :

- les décisions d'interruption d'un ou de plusieurs traitements assurant un maintien artificiel en vie
- les décisions de non-optimisation ou de non-instaurations d'un ou de plusieurs traitements assurant un maintien artificiel en vie.

La notion de traitement incluait l'alimentation et/ou l'hydratation dès lors qu'elles étaient artificiellement dispensées : nutrition parentérale et nutrition entérale par sonde de gastrostomie, de jéjunostomie, ou sonde nasogastrique.

3.1. Population et recueil des données

L'échantillon de médecins généralistes était élaboré à partir d'une sélection rétrospective de dossiers de patients.

3.1.1. CRITERES D'INCLUSION

Etaient inclus les médecins généralistes qui suivaient effectivement les patients et qui vérifiaient les critères suivants :

- Etre consentant pour la réalisation d'un entretien enregistré.
- Etre le médecin généraliste d'un patient suivi par une équipe spécialisée de

soins palliatifs (équipe mobile ou unité fixe) dans les 4 mois précédents l'étude (restriction nécessaire pour minimiser le biais de mémorisation), ayant fait l'objet d'une décision de limitation ou d'arrêt de traitement, et en situation d'impuissance à exprimer sa volonté.

Pour les patients pris en charge par l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP), il existait une cotation d'acte « *aide à la décision éthique* ». Une requête informatique réalisée par le département d'information médicale permettait d'isoler tous les patients pris en charge par l'EMSP dans la période retenue pour lesquels un acte de ce type a été codifié. Les dossiers étaient ensuite relus afin de vérifier la présence des critères d'inclusion et l'absence de critères d'exclusion.

Pour les patients admis en unité de soins palliatifs, la sélection des patients s'est faite par l'intermédiaire des compte-rendu d'hospitalisation.

3.1.2. CRITERES D'EXCLUSION

Etaient exclues du recrutement :

- les situations de limitation ou d'arrêt de traitement chez un patient en état d'exprimer sa volonté.
- les situations dans lesquelles la limitation de traitement s'imposait en réaction à une symptomatologie source d'inconfort (par exemple : arrêt d'hydratation chez un patient présentant un encombrement bronchique manifeste).
- les situations dans lesquelles le questionnaire était survenu alors que la présentation clinique constatée par le clinicien correspondait à une phase pré-agonique avancée ou agonique.

En effet, il était entendu que ces situations, de par l'obligation qui est faite au médecin de soulager la souffrance des malades y compris lorsque cela peut abrégé la vie (principe du « double effet »), ne constituaient pas de dilemme éthique réel.

3.2. Méthode

Un premier contact téléphonique permettait de constituer l'échantillon, d'obtenir l'accord du médecin, et de fixer un rendez-vous pour un entretien enregistré au cabinet médical. Les médecins généralistes responsables des patients sélectionnés étaient identifiés grâce au dossier médical informatique Télémaque. Leurs coordonnées étaient récupérées soit directement dans le dossier soit dans l'annuaire téléphonique. Un formulaire d'information était élaboré.

Tous les entretiens étaient réalisés par le même investigateur, sur la base d'une grille d'entretien comprenant des questions principales ouvertes et des questions secondaires dites de relance [Annexe n°1]. Les principales thématiques abordées étaient les suivantes :

- Ressenti face à l'implication ou la non implication
- Apports effectifs ou prévisibles dans une situation de LAT
- Place du généraliste dans la décision de LAT

Les entretiens étaient enregistrés à l'aide d'un dictaphone numérique après accord verbal obtenu auprès des médecins généralistes interrogés. Ils étaient ensuite retranscrits dans leur intégralité mot à mot par l'investigateur ou une secrétaire professionnelle. Les retranscriptions notifiaient les émotions et les silences, et étaient anonymisées en ce qui concerne tous les noms de lieux ou de personnes.

La saturation des données était visée.

Un entretien test a été réalisé, permettant de compléter et corriger la grille d'entretien. La durée d'entretien était estimée à une vingtaine de minutes environ.

3.3. Analyse qualitative

Un code aléatoire a été attribué à chaque médecin interrogé via une randomisation par le logiciel Excel®.

Une première analyse des données du verbatim était réalisée par l'investigateur ayant assuré l'entretien, à l'aide du logiciel Nvivo 10, selon une analyse sémantique axiale du contenu entretien par entretien. Puis une deuxième analyse permettait un regroupement par thématiques (analyse horizontale entre les entretiens).

Un croisement des données était réalisé entre l'investigateur principal et le directeur de recherche. Cette triangulation permettait de vérifier la cohérence de l'analyse proposée.

Seuls les résultats répondant à la question posée furent retenus, excluant les réponses sortant du cadre de la recherche.

3.4. Ethique

L'avis du comité d'éthique du CHU de Poitiers a été sollicité dans le cadre de la préparation de cette étude. Celui-ci a émis un avis favorable à la réalisation de ce travail.

4. Résultats

4.1. Caractéristiques de la population étudiée

12 patients vérifiaient les critères d'inclusion sur la période retenue (du 1^{er} janvier 2015 au 30 avril 2015). Parmi ces 12 patients, un a été exclu car il s'agissait d'un patient étranger n'ayant pas de médecin traitant en France. Les 11 médecins généralistes des 11 patients restant ont été contactés par téléphone pour leur proposer un entretien. Deux médecins ont refusé de participer invoquant un manque de temps.

Neuf entretiens ont donc été réalisés, tous au cabinet du médecin interrogé et par le même investigateur avec comme trame la grille d'entretien disponible en annexe n°1. La durée moyenne des entretiens était de 21 minutes avec une médiane à 22 minutes, un minimum de 12 minutes et un maximum de 30 minutes. Les caractéristiques des entretiens et des médecins interrogés sont présentées dans le tableau n° 1.

Tableau n° 1 : caractéristiques de l'échantillon interrogé

	Sexe	Durée d'installation	Type d'exercice	Activités complémentaires	Durée entretien
M1	Homme	35 ans	Rural	Coordinateur EHPAD	15 min
M2**	Femme	10 ans	Semi-rural	Coordinateur EHPAD	14 min
M3	Homme	25 ans	Urbain	-	23 min
M4	Homme	30 ans	Rural	-	15 min
M5	Homme	17 ans	Urbain	Capacité médecine d'urgence DU bioéthique Formation hypnose	28 min
M6*	Homme	36 ans	Urbain	Médecine du sport	30 min
M7**	Homme	32 ans	Urbain	Médecine du sport Ostéopathie	12 min
M8*	Homme	>20 ans	Rural	Ancien réanimateur	29 min
M9**	Homme	20 ans	Urbain	Capacité de médecine tropicale	22 min

* au courant de la problématique et non sollicité

** au courant de la problématique et sollicité

Les médecins M2, M7 et M9 avaient été impliqués pour la réflexion éthique concernant leur patient. Les médecins M1, M3, M4 et M5 n'avaient pas été tenus au courant de la problématique éthique qui s'était posée pour leur patient. Les médecins M6 et M8 étaient au courant de la problématique qui s'était posée mais n'avaient pas été impliqués dans la réflexion éthique concernant leur patient.

Les deux médecins qui ont refusé de participer à l'étude n'avaient pas été informés ni impliqués dans la réflexion éthique concernant leur patient.

4.2. Analyse axiale et thématique du verbatim

Sont présentés ici les axes retrouvés suite à l'analyse du verbatim et leur classement par thèmes. Y sont associés les exemples jugés les plus pertinents, extraits des retranscriptions intégrales mot à mot des entretiens. Certains extraits peuvent illustrer plusieurs notions, il est donc possible qu'une citation soit retrouvée plusieurs fois. Afin de favoriser le confort de lecture des résultats, les éléments de langage tels qu'hésitations, répétitions ou annotations concernant le langage non verbal, qui étaient présents dans les retranscriptions intégrales, ont été retirés. L'ensemble des entretiens reste en revanche consultable, et l'un d'entre eux est annexé à titre d'exemple (annexe n°2).

4.2.1. RESENTI DES MEDECINS GENERALISTES SUR LEUR DEGRE D'IMPLICATION

4.2.1.1. L'implication des médecins généralistes dans les décisions éthiques hospitalières était rare mais appréciée par ces derniers

Les généralistes étaient peu informés et peu impliqués lors des questionnements éthiques concernant leurs patients hospitalisés :

- Les généralistes soulignaient la rareté de leur implication.

M9 : « je vais vous dire, d'abord est-ce que c'est quelque chose qui est fréquent chez moi ce genre de situation dans lequel on me demande mon avis comme c'était l'autre jour, heu, première fois en 20 ans »

M5 : « enfin, moi ça m'est jamais arrivé d'être impliqué... pas jusqu'à présent. Enfin, je crois pas... j'ai pas le souvenir de ça... c'est un peu dommage d'ailleurs »

- L'absence de participation ne faisait pas forcément remettre en cause le bien-fondé de la décision. A posteriori, les médecins pouvaient adhérer à la décision prise en leur absence.

M1 : « et j'accepte la décision sans pour autant avoir été impliqué dans cette décision »

M6 : « je dirais que sur les démarches retenues, pas d'acharnement thérapeutique vu l'état dans lequel elle était, état général, état psychique aussi, les troubles cognitifs majeurs, ça nous paraissait raisonnable. »

- Dans certains cas, on relevait l'absence d'information sur la problématique éthique, et lorsqu'elle se faisait, l'information passait plutôt par courrier a posteriori ou par téléphone une fois la situation installée.

M3 : « je n'ai pas été informé, je savais qu'il y avait cette histoire de soins palliatifs, mais sans plus. »

M1 : « j'ai un paragraphe dans la lettre du service de neurologie me disant qu'il a été finalement décidé en accord avec nos collègues de soins palliatifs de ... »

M8 : « oui, c'est au téléphone que j'ai eu ça ! Je m'en souviens bien maintenant ! Donc, j'ai quand même eu un médecin au téléphone. »

- Dans d'autres cas, les informations étaient transmises par la famille ou le patient lui-même.

M5 : « après j'ai pris des nouvelles régulièrement mais par contre, sur l'arrêt des soins, j'ai jamais été informé par l'hôpital en soi. C'est sa femme qui me l'a dit qu'ils arrêtaient. »

Lorsqu'elle existait, la collaboration avec les médecins hospitaliers satisfaisait les

médecins généralistes consultés :

- Le principe d'une participation à une réflexion à caractère éthique était jugé intéressant et susceptible d'enrichir leur expérience. L'expérience d'être sollicité était vécue positivement comme un élément valorisant, d'autant plus s'il ne s'agissait pas seulement d'informer le médecin généraliste, mais aussi de lui demander son avis.

M2 : « J'ai trouvé ça plutôt intéressant »

M5 : « Au niveau relationnel avec eux, je pense que c'est quand même très très intéressant... Avec les médecins de l'hôpital, d'avoir un contact, des contacts de temps en temps de ce type là, je pense que c'est bien. »

M7 : « C'était très bien. J'ai été très surpris et puis très content qu'on nous demande notre avis, d'autant plus que cette femme elle était seule. »

M9 : « J'ai apprécié qu'on m'appelle pour d'abord me dire que le patient posait un problème et qu'on me demande mon avis pas pour me dire voilà ce qu'on va faire voilà, à la limite est-ce que vous êtes d'accord mais vraiment qu'est-ce que vous en pensez, m'impliquer dans la démarche quoi : vraiment bien ».

M9 : « On trouve ça, je dirais pas épanouissant, mais enrichissant, et puis comme souvent en médecine, on y trouve son compte et puis on dégage de l'expérience et ça c'est intéressant. »

4.2.1.2. L'absence d'implication suscitait des réactions contrastées : de la frustration à l'acceptation

Certains médecins vivaient négativement le fait de ne pas être impliqués :

- Ils regrettaient leur absence d'implication, d'autant plus que le médecin généraliste pouvait être amené à assumer ou expliquer des décisions auxquelles il n'avait pas pris part.

M3 : « J'ai jamais été... et ça paraît une aberration, mais j'ai jamais été consulté pour une histoire de soins palliatifs ».

M2 : « J'ai un monsieur qui a Alzheimer, on lui a posé une sonde gastrique, il y

a quelques années, c'était au tout début de mon installation, il était dénutri effectivement et en fin de parcours. Il est rentré à l'hôpital pour altération de l'état général, on lui a mis une jéjunostomie pour l'alimenter. Bon bah, ça l'a fait tenir un an et demi mais un an et demi dans quelles conditions ? J'ai pas été concertée et voilà... enfin, un an et demi de plus quoi ! Mais dans un état grabataire, sans véritablement de conscience, je sais pas ou...voilà. J'ai vu qu'il avait cette sonde enfin quand il est arrivé à la maison. »

M1 : « C'est surtout par rapport aux décisions qui vont être prises et dont on ne sera pas au courant immédiatement et pour lesquelles les familles vont nous demander notre avis. Et notre avis il ne peut pas être facilement étayé parce qu'en fait on n'a que le nôtre, pas celui des autres et ça peut être difficile dans notre relation avec l'entourage familial, avec l'environnement familial ».

- Certains exprimaient une forme de résignation face à un état de fait : le généraliste est exclu structurellement de la réflexion et semble être considéré comme correspondant plutôt qu'interlocuteur.

M5 : « Ben pour moi, c'est un problème de communication avec l'hôpital mais pour moi c'est pas quelque chose de nouveau... ». « On est parfois un peu laissé de côté. Il y a beaucoup de médecins qui rapportent ça. Parce que nous, quand on se rencontre entre médecins généralistes, c'est souvent ce sentiment là qui ressort ». « Si nous on va pas à la pêche aux nouvelles, c'est vrai que on n'en a pas quoi. Ou on en a quand « la messe est dite » parce que c'est fini, quoi, y a plus rien à faire. Donc ça c'est un peu dommage d'en arriver là. On arrive après quoi. »

M3 : « Donc, oui c'est un peu avec un mélange de frustration, de résignation parce que ça fonctionne toujours comme ça... ». « On est marqué dans les correspondants, mais on n'est pas prévu à titre consultatif. » « Je crois que le médecin traitant ou le médecin de famille devrait être consulté... la consultation, c'est un minimum. »

M6 : « Parce que c'est le fonctionnement de l'hôpital... c'est-à-dire qu'on reçoit des lettres mais y a rarement des contacts téléphoniques, par exemple, ne serait-ce que téléphoniques. »

- Ce sentiment de résignation largement partagé pouvait aller jusqu'à la frustration. Ainsi certains vivaient mal ce qu'ils percevaient comme un manque de considération.

M3 : « quand je parlais de frustration, c'était le côté rien, rien : aucune collaboration, même pas un semblant de collaboration, c'était ça qui était excessif ». « C'est pour ça que j'ai réagi un peu épidermiquement ».

M5 : « oui on se sent un petit peu hors du jeu quoi. C'est, le problème c'est de se sentir hors-jeu, c'est vrai que c'est pas forcément agréable. »

- Le manque de sollicitation pouvait être perçu comme le reflet d'une forme de condescendance hospitalo-universitaire.

M3 : « Alors aberration qui est liée au fonctionnement je pense et puis aussi à une espèce de condescendance hospitalo-universitaire... Tu sais, on nous regarde de très haut hein, quand t'es en médecine générale ». « C'est pour ça que je dis : est-ce que les médecins hospitaliers veulent vraiment travailler avec les médecins généralistes ? »

M5 : « On a souvent la sensation qu'à l'hôpital ils sont un peu dans leur tour d'ivoire ».

D'autres acceptaient le fait de ne pas être impliqué, soit parce qu'ils trouvaient cela logique, soit parce qu'ils pouvaient se satisfaire d'être libéré de la responsabilité de la décision :

- Ils pouvaient associer le transfert en milieu hospitalier à un transfert de responsabilité du médecin libéral vers le médecin hospitalier auquel il « confiait » le patient.

M1 : « Mais c'est vrai que ça ne me choquait pas outre mesure [de ne pas être impliqué] parce que quelqu'un qu'on ne peut plus garder à domicile, on le confie. Ça ne m'a pas choqué que ça se passe à l'hôpital, sachant que c'est un patient que j'ai confié à l'hôpital ».

- Ils pouvaient par ailleurs s'interroger sur leur capacité à assumer un tel rôle, mettant en balance leurs compétences propres et l'expertise du médecin spécialiste dans le domaine concerné par la situation.

M3 : « [le fait de participer à la réflexion] n'est pas si évident que ça en tout cas. Ça peut être intéressant, mais ça peut être perçu aussi comme difficile, oui.

M9 : « . Ça aurait pu me mettre mal à l'aise si justement je l'avais hospitalisé parce que j'étais pas à l'aise et pas plus à l'aise qu'on me pose la question. [...] J'avoue que quand un hospitalier qu'on considère comme un référent, un

expert plus que nous en la matière nous pose la question sur un patient, si on n'est pas à l'aise sur le dossier, on va être mal à l'aise »

- Tandis que l'un d'entre eux soulignait l'ambivalence qu'il pouvait y avoir entre le souhait de participer et le soulagement de déléguer.

M3 : « Donc, y a évidemment le côté frustration et puis bon on se résigne à cette absence de collaboration avec les structures palliatives, mais en même temps, d'un autre côté, c'est-à-dire que ça nous arrange bien aussi parce que c'est pas facile aussi à gérer tout ça... »

4.2.1.3. Des difficultés de communication ville-hôpital en toile de fond

- Médecine hospitalière et médecine de ville étaient décrites comme deux mondes qui se connaissent mal faute de communication. Soit qu'il y ait une incompréhension entre deux mondes étrangers l'un pour l'autre ; soit qu'il y ait une mésentente clairement assumée, trouvant ses racines dans leurs différences. Sont distingués les hospitaliers qui évoluent dans une institution administrativement complexe et pesante – organisation dite « verticale », et les libéraux qui tirent profit d'un réseau informel et réactif – organisation dite « horizontale ».

M5 : « Mais souvent ça c'est... c'est lié à une mauvaise coordination des soins et puis une mauvaise entente... enfin, même pas d'entente du tout. Enfin, y a pas de relation, y a un problème relationnel. »

M6 : « Et je pense qu'inconsciemment, dans la tête de beaucoup de médecins hospitaliers et de beaucoup de généralistes, médecins de ville, y a une incompréhension entre les deux fonctionnements »

M8 : « moi je vois bien j'ai des étudiants, je leur dit « où tu vas t'installer ? » et il me dit « bah, près du CHU pour avoir un avis » et je lui dis « mais mon pauvre ami, tu l'auras jamais ton avis, tu pourras jamais les avoir au téléphone, jamais ».

M8 : « Le grand problème des grandes machines que sont les CHU, c'est toute l'organisation verticale que vous avez. Vous avez un chef, un sous-chef, un cadre des chefs, des internes, des externes, des surveillantes, on monte et on descend tout ça. Nous, en ville, on fonctionne pas exactement comme ça. On a une organisation essentiellement horizontale, c'est-à-dire qu'on a un réseau absolument informel et ça marche très bien. C'est deux systèmes de

pensées différentes. Tout à fait. Mais ça marche et on est capable de s'adapter très vite alors que vous, vous pouvez pas. C'est des systèmes complètement différents, complètement complémentaires et pas un qui est mieux que l'autre. C'est pas facile de travailler avec le CHU, pas facile. »

M9 : « en général c'est plutôt nous qui téléphonons, c'est dans l'autre sens, bon ça c'est des vieilles querelles ville-hôpital quoi. C'est plutôt le médecin de ville qui sollicite mais bon on est dans une situation qui fait que c'est plus souvent à nous évidemment de les solliciter pour leur demander leur avis et voilà ».

4.2.2. INTERETS D'UNE PLUS GRANDE IMPLICATION DES MEDECINS GENERALISTES

4.2.2.1. Le généraliste comme partenaire pour assurer la collégialité.

- Les médecins généralistes s'estimaient légitimes parce qu'acteurs de la prise en charge initiale. Ils avaient été investis dans la prise en charge jusqu'à l'entrée de l'hôpital et connaissaient donc les premiers chapitres de l'histoire de la maladie.

M9 : « Sur ce dossier-là, j'étais à l'aise parce que c'était quelque chose qu'il voulait depuis longtemps, donc d'autant plus à l'aise que j'avais déjà eu à le prendre en charge sur ce plan, sur le plan médicamenteux donc la question qu'on me posait. »

- Ils se disaient légitimes au même titre que la famille ou l'équipe hospitalière pour participer à la réflexion, mettant en avant leur niveau de connaissance du patient.

M2 : « Je pense que l'on a notre place en tant qu'intervenant, on connaît les patients donc je pense que l'on a notre place au même titre que le personnel, enfin que les praticiens hospitaliers, que la famille et que le patient. »

M3 : « Alors après chacun doit rester à sa place aussi, le réanimateur reste le réanimateur mais bon, le médecin traitant il a quand même son mot à dire si tu veux... plutôt que pas du tout son mot à dire. »

- Ils se positionnaient comme les garants de la volonté du patient

indépendamment de leur opinion propre dont ils sauraient faire abstraction.

M7 : « Bon moi, c'est sûr que on a nos convictions personnelles qui interviennent un peu là-dessus, c'est là la difficulté de la chose mais si le patient a quand même manifesté son désir de ne pas être prolongé, de pas souffrir, faut respecter hein... même si ça fait de la peine. »

- Parfois le généraliste était le seul interlocuteur possible.

M7 : « Là, dans le cas de ma patiente, elle était vraiment seule au monde et le médecin m'a appelé. »

- Toutefois, un des médecins nuancait la réalité de la collégialité face au principe de responsabilité : la réunion collégiale ne saurait prendre l'ascendant sur le colloque singulier entre le malade et « son » médecin.

M8 : « Même si ils sont entourés de discussion antérieure, c'est quand même un seul médecin, et non pas diluer la responsabilité d'un médecin sous prétexte qu'on s'est tous mis d'accord et que c'est comme ça et pas autrement. »

M8 : « Ça c'est toujours le colloque particulier : un malade, un médecin et c'est pas un malade et le corps médical ! ça c'est encore le code de déontologie. De toute façon ça ne dédouanera pas le médecin de faire son boulot. »

- Ce même médecin interrogeait la validité d'une décision collégiale, d'une part en remettant en cause la partialité de l'avis des uns qui seraient sous l'influence de leurs supérieurs hiérarchiques (la position consensuelle se construirait autour de celle du chef) ; et d'autre part en estimant qu'une position peut être majoritaire sans que cela présume de sa valeur.

M8 : « Quand vous faites une réunion collégiale, c'est ça c'est toujours pareil. On fait une réunion collégiale, y a le chef, le sous-chef, le cadre des chefs, tout le monde derrière ».

M8 : « On fait une réunion collégiale, qu'est ce qu'on attend de cette réunion ? Que tout le monde soit d'accord ? On peut avoir raison contre tous. Ce n'est pas parce qu'on a plus de 50%, qu'on a raison, c'est toujours le même problème, c'est toujours le même problème. Je n'arrête pas de répéter ça ! C'est pas parce que tout le monde est d'accord contre moi que je n'ai pas raison. C'est pas parce que j'ai dit quelque chose que j'ai raison et que les autres ont tort. »

- Un autre médecin faisait remarquer que la légitimité était moins liée à la fonction qu'à la capacité du médecin d'user de sa conscience. Ce faisant la réflexion éthique ne serait pas le domaine réservé du spécialiste.

M5 : « alors les formations de soins palliatifs, les DU tout ça c'est très intéressant au niveau de la prise en charge, mais bon, il arrive un moment où on reste quand même avec notre conscience... et qu'on ait fait une formation soins palliatifs ou pas, je crois que ça change pas grand-chose à l'affaire... ». « Puisque là, a priori, il avait fait un AVC hémorragique où il y avait une inondation ventriculaire, nous on a quand même aussi une idée de ce qui se passe là-dessus, enfin je veux dire, y a pas besoin d'être spécialiste pour savoir si il faut arrêter les soins ou pas. »

- Les généralistes estimaient intéressant d'avoir la possibilité de croiser des regards entre un point de vue hospitalier et un point de vue extrahospitalier afin d'apporter des éclairages différents sur une même situation.

M5 : « Je pense que d'apporter une vision extérieure de l'hôpital ça peut être intéressant pour eux. Ça peut apporter un autre éclairage peut être. Maintenant c'est compliqué de parler comme ça dans l'absolu parce que c'est vrai qu'à l'hôpital on a de très bons spécialistes, on a de très bons techniciens, ils sont quand même très très bons dans ce qu'ils font, mais il est possible que ce soit intéressant qu'ils aient un autre éclairage de la problématique. »

M2 : « mon intervention aurait peut-être rien changé mais je pense que j'aurais eu un avis tout autre... »

4.2.2.2. Le médecin généraliste : une expérience et des acquis susceptibles de favoriser la réflexion

- Certains médecins généralistes faisaient référence à leur expérience de la prise en charge multidisciplinaire et témoignaient de leur confrontation en ambulatoire à des problématiques liées aux soins palliatifs et à l'éthique. D'autres se référaient à des parcours professionnels susceptibles d'étayer leur compétence. Ils se disaient, sinon familiers, plutôt sensibilisés à ce type de réflexion.

M5 : « Ça m'est arrivé deux fois en gériatrie et puis on a des réunions de concertation dans le coin avec le réseau de gérontologie. C'est pas toujours

vraiment que de l'éthique, ça peut être aussi psycho-social et où on prend le temps quand même de réfléchir sur le devenir d'un patient, sur sa prise en charge.... Donc ça pourrait être très possible de le faire aussi dans le cadre de l'éthique. »

M2 : « Je me suis confrontée à un patient qui avait une SLA évolutive, rapidement évolutive en un an et on a rédigé avec le SAMU, le psychologue, tout le monde, des directives anticipées pour sa prise en charge de non-réanimation en cas de problème. »

M8 : « Les soins palliatifs oui. J'étais réanimateur donc la douleur on connaît, la calmer on connaît et puis de toute façon, faut être humain ! »

M3 : « avant d'être médecin, j'ai été éducateur... donc y a quand même des interférences ».

- Des connaissances dans le domaine de l'éthique pouvaient être acquises par la formation continue, ou dans le cadre de groupes de pair, ou bien encore à titre personnel.

M5 : « Mais c'est vrai que le DU soins palliatifs, ce serait pas mal que je le fasse. J'ai fait un DU de bioéthique quand j'étais étudiant en médecine. Mais je me suis pas intéressé aux palliatifs parce que moi quand je suis sorti, c'était tout juste arrivant, c'était pas abouti. »

M6 : « Moi, je vais me retirer du métier dans trois mois mais jusqu'à l'année dernière, je faisais partie d'un groupe de pairs où on a des réflexions sur tout ce qui est médecine, y a des échanges réguliers soit prévus soit imprévus, à brûle pourpoint, et je pense que c'est toujours intéressant d'entendre ça et, ce que je vous dis là, je pense que je reflète à peu près l'avis de mon groupe ».

4.2.2.3. Le médecin généraliste expert de la connaissance du patient

En premier lieu, le médecin généraliste serait expert dans la connaissance biographique du patient :

- Le suivi dans la durée était mis en avant par les généralistes comme le gage d'une connaissance en profondeur du patient. Le « médecin de famille » ferait ainsi presque partie des « proches » du malade, avec le lien affectif que cela peut impliquer.

M2 : « Depuis que je suis installée je la côtoyais »

M8 : « Bah d'abord, nous, théoriquement, on connaît les gens, on les soigne depuis longtemps. Moi, je soigne des familles entières sur trois générations. Le problème est un peu différent quand on va dans les maisons de retraite. Puisqu'en fait, c'est des gens qui arrivent d'ailleurs, qu'on connaît peu de temps. Donc, faut bien faire la différence entre les deux. »

M5 : « on n'est pas de la famille, c'est pas paternaliste ce que je vais dire, mais c'est vrai qu'on est quand même proche de la famille, de l'entourage familial, on fait partie du lien social et puis de l'environnement assez proche ».

- La majorité des médecins consultés pouvait s'appuyer sur une connaissance transversale du patient – son histoire de vie, son l'environnement, son mode de vie - pour penser ses souhaits de fin de vie.

M2 : « Son mari était grabataire et elle m'avait toujours dit « moi, faut pas me faire traîner comme ça ». Le patient, c'est nous qui le connaissons le mieux, on sait comment il vit, on sait dans quel contexte il vit, ses croyances, ses mœurs et ce qu'il veut. »

M5 : « Dans le travail du médecin généraliste, c'est sûr qu'on a souvent l'occasion de parler d'autre chose que de médecine avec les patients. On parle pas que de leur maladie. On parle de leur vie, on connaît bien leur environnement, leur entourage familial, leur croyance... C'est vrai que ça peut être un éclairage supplémentaire au point de vue éthique notamment pour connaître leurs dernières volontés, par exemple... ou savoir comment ils feraient pour les dons d'organes ou tout ça... c'est intéressant aussi dans ce cadre-là. Et puis savoir si eux ils étaient dans l'idée d'un acharnement thérapeutique, par exemple. »

M3 : « Quelqu'un qui te dit, alors qu'il sait qu'il est condamné, qu'il a des métastases osseuses, qui dit qu'il veut mourir, mais que tu sais qu'il a été toute sa vie un battant, dans son boulot, dans son quotidien, je pense que c'est ça l'apport que peut amener le médecin traitant, par exemple. »

Le médecin généraliste pourrait être ainsi le dépositaire naturel des souhaits de fin de vie du patient :

- Certes le recueil de directives anticipées « officielles », telles qu'encadrées par la loi, restait rare. Cependant le recueil informel des souhaits de fin de vie était chose fréquente. Lorsque ceux-ci étaient rédigés, ils l'étaient le plus souvent à l'initiative du patient.

M4 : « J'ai des patients, j'en ai certains qui m'ont fait des lettres et puis qui sont dans leur dossier et qui me demandent, bon ça n'a pas de valeur légale, mais qui me demandent, passé un certain âge et dans des conditions de fin de vie, de ne faire aucun acharnement. »

M3 : « j'ai une patiente aussi, j'ai vu ça dans le dossier, qui m'avait donné tel truc... je sais plus... « mourir dans la dignité », j'ai un autre qui m'a laissé une sorte de testament médical si il lui arrivait quelque chose... donc c'est informel et c'est occasionnel ».

M7 : « J'en ai une autre qui est venue me voir un jour en disant : « je vous connais depuis 10 -15 ans, voilà, je veux savoir ce que vous feriez en cas de... » Alors c'était pas des directives anticipées, c'était sous-entendu, « quand j'irai mal vous appuierez sur la seringue. » ».

M5 : « Enfin moi ça m'est arrivé à plusieurs reprises, d'être désigné comme personne de confiance dans le cadre de la loi de 2005, donc là on est obligé d'en parler directement avec eux et c'est effectivement... dans les conversations qu'on a avec les patients, c'est quelque chose qui arrive très souvent. C'est en ça qu'on peut avoir un éclairage différent. ».

- Au-delà des souhaits de fin de vie explicités par les patients, les médecins généralistes avaient maintes occasions de connaître les opinions et les volontés de leurs patients.

M2 : « C'est quelqu'un de très volontaire, qui aime bouger, être autonome. Elle m'avait toujours dit : « moi faut que ça se termine vite, faut pas me laisser traîner docteur », c'était ses termes, donc je savais très bien ce qu'elle en pensait. ».

M2 : « On avait abordé ce sujet-là au moment du décès de son mari qui s'est passé dans des conditions un petit peu particulières. »

M9 : « M. R. il est au courant du diagnostic voilà il sait qu'il est en sursis, qu'il ne veut pas qu'on s'acharne »

M1 : « C'est vrai que systématiquement dans les dossiers d'entrée [en EHPAD] on demande les croyances, les décisions de fin de vie qu'on met dans le dossier pour pouvoir éventuellement s'en servir. »

Les médecins généralistes revendiquaient leur connaissance approfondie du patient comme une plus-value à la réflexion éthique, qui devrait leur conférer une place particulière dans la réflexion éthique :

- D'un côté, ils auraient comme la famille une connaissance approfondie et complète du patient, tout en étant libérés de l'implication affective.

M5 : « bon la famille renseigne bien en principe là-dessus, mais c'est vrai qu'ils sont plus impliqués émotionnellement, donc c'est plus compliqué. »

- De l'autre côté, ils auraient comme leurs collègues hospitaliers une certaine objectivité conférée par un professionnalisme commun, tout en bénéficiant d'une connaissance bien plus large du patient.

M9 : « le médecin généraliste, c'est celui qui est au centre de la prise en charge du patient, bon donc ma place je la trouve comme centrale. Ce qui est dans le centre c'est important. Ce qui est en périphérie l'est moins forcément. On connaît le patient en général depuis longtemps, on connaît toute sa famille, moi je pense que c'est assez compliqué quand on est comme vous pour gérer parfois des situations... allez savoir quel est le meilleur interlocuteur : celui qui est le plus proche, celui qui va être le plus valable en terme de connaissance du patient, celui qui l'a le plus souvent côtoyé ou qui l'aura le plus souvent aidé ? Nous, on connaît tout ça. »

M5 : « c'est en ça que l'éclairage est différent en fait. C'est pas un éclairage que technique. Des fois on a des patients on ne sait pas trop quoi faire mais, l'entourage familial, l'environnement social du patient c'est quand même important aussi à bien connaître et ça nous on a souvent une longueur d'avance sur les spécialistes à l'hôpital là-dessus ».

M3 : « un médecin de soins palliatifs ou un médecin hospitalier tant qu'il voit le patient il a le ressenti du patient, je dirais pas instantané [mais] au moment donné alors que nous, en connaissant le patient depuis 10 - 20 ans, on a toujours un moment ou l'autre une discussion un peu sur la fin de vie, sur la mort, donc je pense qu'on a une vision plus précise du désir réel que quand le patient a le couteau sous la gorge quoi, que... ça sent le sapin quoi... »

4.2.3. FACTEURS LIMITANT L'IMPLICATION DES MEDECINS GENERALISTES

4.2.3.1. Des carences possibles dans les éléments constitutifs de la réflexion

- Les médecins généralistes disaient pouvoir manquer d'information dans un contexte d'hospitalisation parfois prolongée et en l'absence d'une évaluation clinique actualisée.

M1 : « la plupart du temps ces décisions sont prises au cours d'une hospitalisation qui a été assez longue donc le patient je l'ai un peu perdu de vue »

M2 : « Comme je ne l'avais pas vu, je n'avais pas vu son état général après l'AVC, moi je le connaissais qu'avant. Alors pour moi, comme je m'étais fixé sur son état avant effectivement, je la connaissais pas après son AVC, donc je peux pas dire. »

- Ils pouvaient par ailleurs évoquer des lacunes en ce qui concerne certaines connaissances techniques. Le manque de formation théorique ou d'expérience dans le domaine de la réflexion éthique et des soins palliatifs pouvait être un frein.

M3 : « la méconnaissance technique... tu parlais de réanimation, par exemple. De la réanimation actuelle, parce que moi, la réanimation que je connais, que j'ai vécue, c'était quand j'étais comme toi hein, quand j'étais interne mais à part ça, je sais plus... une FMC de soins d'urgence en attendant le SAMU... enfin, c'est tout. Donc si tu veux, les techniques évoluent, ça fait 20 ans que je suis installé, peut-être qu'il y a ça qui freine aussi. » « et puis le fait de pas pratiquer aussi. Parce que c'est toujours pareil en médecine générale, tu es à l'aise avec les situations parce que au bout d'un certain nombre d'années tu as vécu tellement de situations plus ou moins semblables où tu sais comment faire quoi. »

M1 : « Mes études je les ai faites il y a 35 ans, c'est pas quelque chose qui était la préoccupation à cette époque là »

M5 : « c'est pas parce qu'on est formé qu'on est forcément confronté, dans la médecine générale, à ça plus souvent... c'est le fait de se confronter à la mort et à tout ce qui tourne autour de ça »

4.2.3.2. Des limites liées au mode d'exercice

- Parmi les freins à leur participation à des réunions collégiales, les médecins généralistes citaient en priorité le manque de temps.

M 5 : « Je l'ai fait deux fois mais c'est vrai que c'est compliqué parce que il faut le faire sur un jour où nous on peut être disponibles pour se déplacer, et puis ça prend du temps. A chaque fois que j'ai fait ça, j'en ai eu pour trois heures quoi. Le temps d'y aller, qu'on discute... on peut pas se prendre 3 heures de son temps dans la journée comme ça, c'est compliqué pour nous. »

M6 : « On peut pas se le permettre pour deux raisons : la première qui est la plus importante, c'est parce que on commence tôt, on termine tard, si on prend une heure-une heure et demie dans la journée, ça veut dire qu'on termine une heure et demie plus tard. »

M8 : « Alors, si c'est pour faire grand messe à [VILLE 3] qui est à 50 bornes avec un travail, moi je travaille de 8h le matin à 20h le soir plus les pompiers, plus la maison de retraite, plus le foyer des handicapés, je vois pas comment je pourrais faire. Il reste la nuit encore hein, après je vois pas, moi faudra m'expliquer, j'ai pas le don d'ubiquité encore ». « Je pense quand même que lorsque y a un malade qui est dans ce genre de circuit, il faut que le médecin soit au bout de son téléphone... mais quand ? C'est souvent le problème, moi je peux téléphoner de 10 à 12h dans ma voiture quand je fais mes visites parce que j'ai un Bluetooth et quand ça passe, ce qui est loin d'être toujours le cas. »

- Ce manque de temps concernerait également leurs confrères hospitaliers.

M5 : « Le problème nous, pour nous et puis pour les médecins de l'hôpital aussi, c'est un problème de temps quoi. Le problème il est toujours un peu là quoi. »

- D'autres estimaient cependant que cette contrainte de temps pouvait être dépassée, par exemple en préférant l'entretien téléphonique à la réunion collégiale.

M7 : « Je pense qu'on peut consacrer 10 minutes de son temps à répondre à ce genre de question. Même que votre collègue il a dû m'appeler en pleine consultation... »

- Un autre facteur limitant, évoqué à une seule reprise, était l'absence de rémunération, jugée nécessaire dès lors que l'on considère cette concertation comme une mission formalisée.

M6 : « La deuxième [raison], elle est financière parce que je pense que c'est un travail comme un autre, il doit être rémunéré, donc il faut que ce soit formalisé. »

4.2.3.3. Participation de l'affect et du vécu du généraliste : une réalité à prendre en compte

D'une part, des facteurs externes étaient susceptibles d'affecter le généraliste : l'âge jeune des patients comme la brutalité de certaines pathologies impactaient plus fortement les médecins généralistes interrogés. A contrario, l'impact émotionnel était nuancé par l'âge avancé des patients ou l'évolution prévisible d'une pathologie connue.

*M1 : « on hospitalise on sait pas trop pourquoi, et un mois après c'est une catastrophe, là effectivement c'est plus difficile à avaler entre guillemets. »
« Je pense que je serais moins choqué chez des personnes âgées dont on sait qu'il n'y a plus grand-chose pour les maintenir en vie, que pour un patient plus jeune, on ne pensait pas au moment où on l'a hospitalisé que ça allait se passer très rapidement... »*

M2 : « Bon, moi là où j'étais un peu perplexe, c'est que cette patiente, avant de faire son AVC, était complètement autonome chez elle et qu'elle a fait un AVC ». « Voilà, c'est pas pareil que quelqu'un qui est âgé, en fin de vie, où c'est plus planifié, enfin je trouve. Bon, c'est mon avis maintenant. »

M9 : « M. R. il est au courant du diagnostic voilà il sait qu'il est en sursis, qu'il ne veut pas qu'on s'acharne, sa nièce qui était la seule intervenante sociale à ses côtés était elle aussi au courant du diagnostic, considérait que le grand-père avait vécu du bon temps pendant 90 ans, en plus le problème se posait chez quelqu'un de très âgé donc voilà, chez qui aucune prolongation de la vie n'était envisagée, n'était désirée, c'était pourquoi ça s'arrêterait maintenant. Et en plus pourquoi, parce que sans surprise ! Le diagnostic avait été fait un an avant de sa pathologie, d'un cancer de l'éthmoïde avec envahissement cérébral, enfin envahissement osseux, méta cérébrales, voilà. »

D'autre part, d'autres facteurs propres au médecin généraliste intervenaient dans la mobilisation de l'affect :

- Certains médecins généralistes rapportaient des expériences de fin de vie difficile.

M1 : « On a malheureusement assisté à pas mal de fin de vie pas toujours faciles parce que ça se passait pas toujours facilement il y a 30 ans ou 25 ans effectivement et même à cette époque-là on n'avait pas toujours les médicaments pour la douleur, les gens avaient une fin de vie souvent un peu

difficile. Le vécu là encore je dirais ».

- Si l'impact de la subjectivité dans la prise de décision n'était pas directement évoqué, certains médecins généralistes témoignaient d'une forte projection personnelle susceptible d'interférer dans la réflexion.

M6 : « Je crois, du moins c'est comme ça que je vois les choses, on ne peut pas faire notre métier, on accompagne le patient, sans se mettre aussi, par moment, à sa place, en se disant « voilà, moi j'y arriverai ». On me dirait « vous avez un cancer du pancréas, vous en avez pour six mois », avec toutes les erreurs de temps que ça entraîne, je pense que je ne l'accepterai pas. »

M4 : « pour moi en tout cas, je voudrais pas de ça ! ça c'est clair ! Je veux dire, le bouillon de minuit comme on dit. Je sais pas vous ce que vous en pensez, mais moi je souhaite pas vivre dans des conditions, euh... où je ne posséderais pas mes capacités, ça c'est clair ! Je voudrais pas embêter mes enfants, non non, allez hop, on s'en va, c'est clair, net, précis. J'ai aucune hésitation là-dedans. »

M7 : « mais j'imagine que la majorité des médecins on se dit ben si on était dans le même cas, qu'est-ce qu'on aimerait... »

4.2.4. PROPOSITIONS ET ATTENTES EMANANT DES MEDECINS GENERALISTES

- Le contact téléphonique ou le courrier électronique semblait les moyens de communications privilégiés :

M5 : « Il y a le téléphone... Le téléphone c'est assez simple, on peut... avec rendez-vous téléphonique ça peut être possible ».

M9 « il y a des fois où c'est peut-être mieux d'envoyer un mail que de téléphoner pour être sûr de rien oublier, pour être sûr d'être non pas concis mais plutôt précis et justement aller jusque dans le détail, bien détacher ce qui est plus important ou moins important. Sur une discussion téléphonique, ça peut être compliqué »

- L'utilisation de la technologie moderne comme la visioconférence ou des plateformes d'échanges par internet pourrait faciliter la collaboration des médecins généralistes :

M5 : « la visioconférence ça peut être pas mal, maintenant on a quand même des outils qui permettent de faire des choses intéressantes... de pouvoir discuter avec les gens. Comme c'est des réunions pluri-professionnelles, par téléphone c'est quand même plus compliqué. Mais enfin, on a quand même des moyens techniques qui pourraient permettre de le faire »

M7 : « ou alors une réunion téléphonique puisque maintenant c'est comme ça hein. Un petit Skype, pourquoi pas »

M2 : « En oncologie, on correspond par le site officiel, on note nos dossiers, on fait nos demandes, on met notre dossier, enfin ça pourrait fonctionner de la même manière, pourquoi pas ? »

- Il faudrait réfléchir à la traçabilité du recueil des volontés du patient et à celle de la participation du généraliste à une concertation :

M7 : « oui c'est vrai que dans la conversation, c'est souvent qu'on dit « moi, si ça va pas, je veux pas qu'on prolonge » des choses comme ça mais là, ce serait bien que ce soit clairement défini et que, justement, on ait ça dans les dossiers ouais. On peut faire mieux mais je pense que c'est déjà un bon point de départ. »

M7 : « Ah, le plus, le plus facile c'est le petit coup de fil hein. Mais après, officiellement, est-ce que ça a une valeur, ça je sais pas... »

- Les directives anticipées demandent à être développées et ancrées dans la pratique :

M2 : « C'est pourquoi les directives anticipées pour toutes les maladies chroniques, pourquoi pas ? on ne le fait peut-être pas assez, oui. »

M4 : « ...vous pouvez très bien concevoir un système dans lequel, à 60 ans, vous passez devant un notaire ou une commission de plusieurs membres pour vous exprimer, vous demander vos souhaits, vous ne voulez aucun acharnement et puis que, si vous n'avez pas vos capacités... après tout, c'est un choix ! je veux dire, je vois pas pourquoi on le respecterait pas, après tout c'est votre choix ! Vous comprenez ? »

- Les médecins généralistes sont confrontés parfois à des dilemmes éthiques en ambulatoire pour lesquels ils pourraient avoir besoin de solliciter des confrères hospitaliers :

M5 : « Donc ça pourrait être pas mal aussi qu'on ait une relation dans l'autre sens, c'est-à-dire que, quand on a un problème avec un patient, qu'on puisse

en parler à des médecins qui sont spécialisés dans ce domaine ou dans un autre et puis qu'on puisse échanger avec eux, mais dans l'autre sens. En disant : voilà j'ai un problème avec un patient, il est en fin de vie mais là je sais pas trop quoi faire... sur l'arrêt des soins notamment... et puis ça nous permet aussi de pouvoir poser nos valises quoi ».

M5 : « Parce que des fois, on arrête des traitements et on se dit est ce qu'on fait bien ? est ce qu'on fait pas bien ? C'est pas toujours très simple de savoir si on est dans le palliatif, si on est dans l'acharnement thérapeutique. Il y a des médicaments, on sait pas trop si il faut les mettre, pas les mettre... après on prend la décision mais c'est pas toujours simple... »

5. DISCUSSION

5.1. Discussion de la méthode

5.1.1 CHOIX D'UNE APPROCHE QUALITATIVE PAR ENTRETIENS

Le choix d'une méthode qualitative par analyse d'entretiens semi dirigés était pertinente compte tenu de la question de recherche posée. En effet l'objectif était de pouvoir apprécier le ressenti des médecins généralistes dans leur implication, ou non, dans les décisions de LAT hospitalières mais également de les interroger sur leur conception de leur rôle dans ce domaine. Nous n'aurions pas pu obtenir la même richesse d'informations avec un questionnaire. En effet les recherches qualitatives présentent un intérêt particulier pour les thématiques qui touchent à des questionnements sur les pratiques humaines, expérientielles, et leur vécu. Elles sont plus adaptées pour identifier, découvrir, approfondir et reconnaître ce qui relève des valeurs, des croyances et des représentations (19).

5.1.2 BIAIS DE RECRUTEMENT

Le choix s'est porté sur une sélection de médecins généralistes en partant de cas de patients connus pour lesquels une décision de limitation ou d'arrêt de traitement avait été discutée. Cette méthode comportait deux avantages :

- Le premier était de ne pas méconnaître les médecins non informés de la problématique de LAT et donc non impliqués. La méthode de recrutement en partant de l'interrogatoire des médecins généralistes en cherchant à savoir si l'un de leurs patients avait fait l'objet d'une réflexion sur la limitation ou l'arrêt d'un traitement au cours d'une hospitalisation excluait de fait ces derniers. Or il était intéressant de connaître la réaction de médecins pour lesquels de telles questions s'étaient posées pour leurs patients sans qu'ils en aient été informés.
- Le second était de repartir d'un cas vécu se rapportant directement à un patient du médecin généraliste interrogé. Ainsi, lors du premier contact

téléphonique, les médecins se sont sentis concernés par la question posée, ce qui a permis d'obtenir un bon taux de participation puisque sur les 11 médecins généralistes sélectionnés neuf ont accepté un entretien. De plus, partir d'une situation pratique a facilité le déroulement des entretiens et a permis d'obtenir un Verbatim ancré dans l'expérience de ces médecins.

En contrepartie, l'échantillon n'a pas été sélectionné à partir de ses caractères démographiques. On remarque dans notre panel une forte représentation de médecins hommes avec une durée d'installation longue. Cela peut en partie se comprendre par le fait qu'il existe une corrélation entre l'âge des patients et l'âge de leur médecin (20). Il n'est donc pas étonnant de retrouver des médecins avec un profil expérimenté dans les situations de LAT intéressant les soins palliatifs. Par ailleurs, si l'on compare avec les données démographiques des médecins généralistes de la Vienne, cette population est à faible majorité masculine (les hommes représentent 54,1%) avec un âge moyen de 50 ans (21).

5.1.3 BIAIS D'INFORMATION

La durée moyenne de nos entretiens était de 21 minutes, pouvant faire craindre une perte d'information. Cependant, l'un des freins à la participation aux études fréquemment rapporté est le manque de temps (22). L'idée était donc d'élaborer une grille d'entretien permettant de recentrer l'échange autour de la thématique sur un temps de base estimé à la durée d'une consultation. Cet objectif était annoncé au médecin généraliste lors du démarchage téléphonique et a pu se vérifier lors de l'entretien test préalable et sur les premiers entretiens. La durée moyenne d'une consultation de médecine générale est de 18 minutes (23). Avec une moyenne de 21 minutes nous sommes donc dans l'objectif attendu.

Ce choix a permis un bon taux de participation avec neuf entretiens obtenus sur les 11 médecins concernés sur la période étudiée, limitant ainsi le risque d'un biais de sélection.

Par ailleurs tous les entretiens ont pu être menés à leur terme en abordant les sujets souhaités sans interruption prématurée par les médecins généralistes, limitant le biais d'information.

5.1.4 BIAIS D'ANALYSE

Il est difficile de dissocier analyse des résultats et interprétation(22). L'exposé des résultats a été réalisé de la manière la plus neutre possible mais, si le codage axial lors de l'analyse verticale est resté au plus près du verbatim, le classement thématique avec l'analyse horizontale peut faire intervenir la subjectivité de l'investigateur. D'autant plus que l'investigateur ayant également réalisé les entretiens, une partie du souvenir des éléments de communication non verbale et de sa perception du discours a pu entrer en jeu.

La triangulation réalisée en collaboration avec le directeur de recherche a permis de s'assurer de la validité du classement thématique choisi en minimisant le biais d'analyse.

5.1.5 SATURATION DES DONNEES

La saturation des données a été obtenue à partir du septième entretien, l'analyse des deux derniers entretiens n'ayant pas permis l'émergence de nouvelles thématiques.

Cette saturation peut être nuancée par la relative homogénéité de notre échantillon.

La variété de profil aurait peut-être pu être favorisée en augmentant la durée rétrospective de l'étude mais au prix d'un biais de mémoire, ou bien en réalisant une étude multicentrique ce qui n'était pas réalisable pour des raisons pratiques (contrainte géographique et temporelle). Par ailleurs, prolonger le recrutement de manière prospective aurait pu modifier le comportement de l'équipe de soins palliatifs qui était au courant de ce projet en les incitant à contacter plus systématiquement les médecins généralistes ou en modifiant la nature de leur relations avec eux (Effet Hawthorne) (24).

5.2. Discussion des résultats

5.2.1. UNE IMPLICATION FAIBLE DES MG, POURTANT JUGEE NECESSAIRE

5.2.1.1. Les médecins généralistes se disent peu impliqués dans les LAT

Au cours des entretiens que nous avons réalisés, il apparaît clairement que la participation aux LAT par les MG est de l'ordre de l'exception. Ils n'ont soit jamais été sollicité pour donner leur avis, ou bien l'ont été pour la première fois pour le patient motivant leur inclusion dans l'étude. Ceci est remarquable d'autant plus que les médecins interrogés avaient au moins 10 ans d'expérience ce qui aurait pu leur donner l'opportunité d'être confronté à cette situation. et que le suivi d'un patient en soins palliatifs par les MG n'est pas rare (25).

Ces données sont confirmées par des travaux quantitatifs qui retrouvent des taux d'implication des MG dans les LAT entre 17 et 40 % (7) (8) (9) (25) (26) (27). Notons que certains chiffres surestiment sans doute le taux d'implication réel car dans les études interrogeant directement le médecin généraliste, les médecins non informés de la décision de LAT ne peuvent pas savoir qu'ils n'ont pas été impliqués.

5.2.1.2. Médecins généralistes et hospitaliers s'accordent sur l'intérêt de l'implication du MG dans les LAT

Bien que faiblement sollicités en pratique dans les décisions de LAT, une majorité de généralistes souhaite être impliqué dans ce type de décision.

Les MG estiment l'intérêt double : à l'égard de leur propre rôle qui serait de fait reconnu et valorisé et à l'égard de la réflexion en elle-même. Ils se disent légitimes du fait de leur niveau de connaissance du patient (cf. 4.2.3), et parce qu'ils sont impliqués dans la prise en charge initiale du patient avant qu'il ne soit hospitalisé.

Dans d'autres études, les MG réclamaient une amélioration de la communication avec l'hôpital et leur intégration dans les décisions collégiales (28) (25), il s'estimaient suffisamment disponibles et compétents (7).

Cet intérêt est également décrit par les médecins hospitaliers de soins palliatifs qui trouvent que l'avis du MG pèse lorsqu'il est sollicité pour une décision de LAT (86,5% des cas chez Vignon et al. (12)). A posteriori, dans les cas où le MG n'a pas été impliqué, ils pensent que son avis aurait pesé dans plus d'un quart des cas (9).

5.2.1.3. Faible implication des MG : les relations ville-hôpital mises en cause

Unaniment, les médecins généralistes rapportent des difficultés de communication avec le milieu hospitalier.

Ce constat partagé par nombre de généralistes interrogés est assimilé comme installé et structurel. Il suscite une forme de résignation. Les MG décrivent deux mondes aux organisations perçues comme diamétralement opposées : une médecine de ville avec un réseau informel horizontal réactif, contrastant avec une organisation hospitalière verticale à forte inertie, due à sa hiérarchisation.

Les généralistes ont l'impression de recevoir l'information en quantité suffisante venant de l'hôpital mais ne s'y retrouvent pas qualitativement. Ils n'ont pas l'impression de collaborer (29). D'une façon générale, ce qui leur manque pour travailler avec l'hôpital, c'est le contact direct avec les médecins hospitaliers : *« moi je vois bien j'ai des étudiants, je leur dis « où tu vas t'installer ? » et il me dit « près du CHU pour avoir un avis » et je lui dis « mais mon pauvre ami, tu l'auras jamais ton avis, tu pourras jamais les avoir au téléphone, jamais » (M8).*

La difficulté d'une mise en relation rapide et personnalisée les incite à avoir leur propre réseau, plus volontiers tourné vers les spécialistes libéraux (30).

Il existe d'ailleurs chez certains un ressentiment face à ce qui est perçu comme une forme de « condescendance hospitalo-universitaire ». Le médecin hospitalier dans sa « tour d'ivoire » (M5) resterait inaccessible pour marquer sa distinction avec le médecin généraliste « regardé de haut » (M3). Il est intéressant de souligner qu'un médecin avançait comme difficulté possible à la collaboration la crainte d'être pris en défaut face au médecin hospitalier comme si un jugement allait lui être porté, comme s'il avait des preuves à faire pour se montrer digne d'un échange avec le spécialiste.

Du côté hospitalier, les raisons avancées par les médecins de soins palliatifs pour expliquer leur absence de sollicitation du MG dans les cas de LAT, en dehors de l'urgence ou de l'impossibilité de le joindre, était en premier lieu le jugement d'un avis non pertinent (76%) suivi de très près par la préférence d'un autre confrère (74%).(9). Ces résultats confortent cette idée selon laquelle ville et hôpital évolueraient en parallèle avec peu d'interconnexion : si les généralistes ont leur réseau extrahospitalier, il semblerait que les médecins hospitaliers aient eux-mêmes leur propre réseau intra-hospitalier.

5.2.2. IMPLICATION DU MG : DES LIMITES POTENTIELLES, DEPASSEES PAR LA COLLEGIALITE

5.2.2.1. Impossible objectivité ?

Si la perspective d'être impliqué dans les décisions de LAT est majoritairement bien accueillie, des limites émergent par ailleurs, en ce qui concerne la mise en jeu de l'affect. Il pourrait y avoir parfois un soulagement au fait de pouvoir déléguer à l'hôpital des prises en charge complexes ou susceptibles d'être éprouvantes.

Ces difficultés ont été mises en évidence dans la prise en charge des patients en fin de vie en ambulatoire (31) (32):

- difficultés personnelles : insuffisance de savoirs théoriques et techniques, difficultés émotionnelles ;
- difficultés autour des questions de communication et de coordination ;
- difficultés organisationnelles liées au cloisonnement du système de santé.

Une étude qualitative met même en avant les difficultés émotionnelles dans les phases terminales comme une raison de refus de prise en charge ambulatoire de situations palliatives par certains généralistes (33).

La proximité du généraliste avec son patient est un atout en ce qui concerne le registre de la connaissance mais pourrait, dans une certaine mesure, nuire à l'objectivité. Ce que nous avons appelé connaissance biographique du patient ne doit pas se comprendre comme une connaissance livresque et distanciée mais comme une connaissance biographique incarnée : « *on n'est pas de la famille, mais c'est vrai*

qu'on est quand même proche de la famille, de l'entourage familial, on fait partie du lien social et puis de l'environnement assez proche » (M5).

Dans une étude sur la place du MG dans les LAT au CHU d'Angers (28) , 9 % des généralistes interrogés avancent leur trop grande proximité avec le patient ou la famille comme un frein à leur participation. Ce motif est cité également par les médecins de soins palliatifs pour expliquer la non sollicitation des MG dans les décisions de LAT (9).

Cet élément n'a pas été évoqué par les médecins interrogés dans cette étude. Au contraire, bien qu'ayant des opinions propres, plusieurs médecins ont insisté sur l'importance de respecter les volontés exprimées ou supposées—en concordance avec les attitudes connues— de leurs patients : *« Bon moi, c'est sûr que on a nos convictions personnelles qui interviennent un peu là-dessus, c'est là la difficulté de la chose mais si le patient a quand même manifesté son désir de ne pas être prolongé, de pas souffrir, faut respecter hein... même si ça fait de la peine » (M7).*

En revanche, la projection personnelle, dans cette thématique des LAT, émerge parfois avec une certaine intensité : *« pour moi en tout cas, je voudrais pas de ça ! ça c'est clair ! Je veux dire, le bouillon de minuit comme on dit. Je sais pas vous ce que vous en pensez, mais moi je souhaite pas vivre dans des conditions où je ne posséderais pas mes capacités, ça c'est clair ! Je voudrais pas embêter mes enfants, non non, allez hop, on s'en va, c'est clair, net, précis. J'ai aucune hésitation là-dedans » (M4).*

C'est peut-être ici que le besoin de distanciation pourrait se faire sentir (34). Non pas qu'il faille nier la projection personnelle mais réussir à l'analyser et à en prendre conscience lors du processus de décision collégiale. Le triptyque JE-TU-IL proposé par Paul Ricoeur (35) permet d'analyser la problématique posée en intégrant celui qui est amené à se prononcer (JE), le patient ou plus généralement l'autre (TU) et l'environnement gouverné par les règles (IL). Plus pragmatiquement, la SFAP propose par ailleurs un outil « Démarche pour une Décision Ethique » (DDE) pouvant servir de guide (36).

Ceci dit : n'est-ce pas justement tout l'intérêt de la collégialité que de pondérer les partis-pris émanant des subjectivités ? Si l'on s'intéresse à ce qu'en dit le droit, la

collégialité constitue « *la meilleure garantie d'un procès plus impartial, [étant] seule en mesure d'éviter le risque de subjectivité inhérent au contentieux étrangers* » (37).

5.2.2.2. Des limites liées à la perte de vue du patient ?

Dans nos entretiens, la perte de suivi et le manque de connaissance de l'état clinique actualisé du patient a été évoqué comme une limite possible par certains MG. Le fait qu'un patient intégré dans une prise en charge spécialisée ne soit plus suivi par le MG est décrite (38), et est avancé par les médecins de soins palliatifs comme une raison pour ne pas solliciter le MG (9). Cette « perte de vue » est toutefois remise en cause par d'autres travaux suggérant que le patient continue de voir son MG en parallèle du spécialiste (39) (40).

5.2.2.3. Des limites liées au manque de connaissances spécifiques ?

Une autre limite possible énoncée par les MG est celle du manque de connaissances spécifiques concernant certains pronostics ou possibilités thérapeutiques. Il a notamment été fait allusion aux techniques de réanimation ou bien dans certains cas au fait que le patient était adressé à l'hôpital alors que les compétences ou les moyens de la médecine de ville étaient dépassées.

Cependant, le spécialiste hospitalier est sans doute à même d'apporter les éclairages nécessaires pour étayer la réflexion du MG.

En ce qui concerne les soins palliatifs et l'éthique, bien qu'ils reconnaissent que la culture palliative se développe de plus en plus, la plupart des médecins interrogés n'ont eu que peu de formation dans ce domaine. La plupart de ces formations se faisant sur le mode de la formation continue, on peut supposer que ce sont les médecins les plus sensibilisés à ces problématiques qui se donnent les moyens d'être les plus compétents. Cette sensibilité pourrait aller de pair avec le fait d'être plus enclin à participer à une réflexion collective pour le projet thérapeutique le plus souhaitable pour un patient dans un contexte de dilemme éthique.

Pourtant, est-il souhaitable de ne réunir que des professionnels formés à l'éthique

afin de prendre une décision ? Existe-t-il un risque de « lisser » le débat avec le biais de réunir des participants ayant une sensibilité de pensée commune, et de se priver de la richesse d'un dissensus ? (41)

Dans le même ordre d'idée, l'analyse des résultats apporte le fait que le questionnement éthique, et plus spécifiquement la décision de limitation de traitement, ne relèverait pas du domaine réservé du spécialiste ou du médecin spécifiquement formé : *« alors les formations de soins palliatifs, les DU tout ça c'est très intéressant au niveau de la prise en charge, mais il arrive un moment où on reste quand même avec notre conscience... et qu'on ait fait une formation soins palliatifs ou pas, je crois que ça change pas grand-chose à l'affaire » (M5).*

5.2.2.4 L'expérience au service de la compétence : le cercle vertueux de la collaboration

Aucun des médecins interrogés ne s'est déclaré incompetent pour participer à une réflexion de limitation ou arrêt de traitement. Les MG insistent sur l'expérience pour développer leurs compétences, autant si ce n'est plus que sur les formations théoriques : *« c'est toujours pareil en médecine générale, tu es à l'aise avec les situations parce qu'au bout d'un certain nombre d'années, tu as vécu tellement de situations plus ou moins semblables, tu sais comment faire quoi » (M3).*

Certains médecins généralistes ont l'expérience de l'accompagnement à domicile et ont ainsi pu se trouver confrontés à des questionnements concernant la limitation ou l'arrêt de traitement. Des réunions pluri-professionnelles peuvent aussi avoir lieu en contexte ambulatoire, par exemple dans le cadre de réseaux, ou bien en collaboration avec l'hôpital, notamment avec les services de gériatrie.

Ainsi, l'intégration des MG aux décisions collégiales de LAT et à la réflexion éthique en situation hospitalière permettrait non seulement d'obtenir des informations cruciales concernant le patient mais également de participer à l'augmentation de leurs compétences dans ce domaine par l'expérience (42).

5.2.2.5. La collégialité en question

Les MG interrogés impliqués n'ont pas participé à une réunion collégiale en tant que telle. Leur avis a été sollicité par téléphone pour éclairer une situation. Ce type de sollicitation paraît la plus compatible avec les contraintes liées à l'activité. Bien que notée par un seul des MG interrogés, l'absence de rémunération est un élément à prendre en compte et mériterait d'être étudiée.

La plupart des MG de notre étude semblent accepter le principe de collégialité et la décision prise qui en découle.

Cependant un des médecins (M8) interroge ce principe face au principe de responsabilité et au colloque singulier et nous pousse à nous pencher sur la procédure collégiale.

Bien qu'inscrite dans la loi comme obligatoire pour toute décision de LAT concernant un patient incapable d'exprimer sa volonté, la prise de décision collégiale n'est pas toujours appliquée. Dans une évaluation de 2013, seuls 4,7% des soignants hospitaliers connaissaient les modalités légales définissant la décision collégiale (43). De même, bien que les réanimateurs français disent avoir une bonne connaissance de la loi Léonetti, la procédure collégiale serait omise dans un tiers des LAT (44). Leur principale difficulté d'application concerne le consultant extérieur qu'il est difficile de solliciter pour toutes les décisions, notamment lorsqu'il s'agit de ne pas introduire un traitement. Dans une étude de 2012 sur les LAT en soins palliatifs (45), la traçabilité de la mise en place d'une procédure collégiale telle que recommandée par la loi Léonetti était faible (huit fois sur 37 cas étudiés). L'avis d'un consultant extérieur était retrouvé seulement sept fois sur 37.

Pour autant : l'absence de décision collégiale pour certaines LAT, bien que « hors la loi », est-elle forcément contraire à l'éthique ? Plusieurs travaux se sont penchés sur le processus de décisions éthiques et tendent à confirmer que l'absence de procédure collégiale telle que définie par la loi ne signifie pas que la décision soit prise sans concertation (41) (46) (47) (48). La concertation peut être réalisée de façon moins formelle ou être une succession de questionnements avec différents personnels soignant et la famille, avant d'aboutir à une décision. Ceci révèle la nécessaire adaptation de la collégialité en fonction du contexte exprimé notamment

par les médecins de soins palliatifs (9). La préoccupation première de l'intérêt du patient associée à un pragmatisme éclairé pourrait justifier de s'écarter du cadre strict de la loi, dont l'écriture est dictée par l'intérêt général, afin d'adopter une démarche au plus proche de l'intérêt de l'individu dans la singularité de sa situation (49).

Si la loi insiste sur le cadre légal en fonction du type de décision, elle ne fait pas apparaître la notion de dilemme éthique. Or, toutes les situations de LAT ne sont pas source de tension éthique franche. Arrêter l'hydratation artificielle chez un patient inconscient en phase pré-agonique qui présente un encombrement broncho-alvéolaire patent ne paraît pas poser de problème éthique majeur. Pourtant, techniquement, si l'on respecte scrupuleusement la loi, une procédure collégiale devrait être menée. Celle-ci ne semble pourtant pas adaptée à la réponse à apporter pour soulager le patient en limitant les apports hydriques. En revanche, accéder à la demande de sédation d'un patient dans un contexte de souffrance existentielle peut interroger sur le plan éthique et nécessiter une approche collégiale. Le sentiment de tension éthique fait émerger le besoin de collégialité afin d'éclairer la réflexion sans que cette forme de délibération soit exigée par la loi actuelle dans ce contexte.

5.2.3. INVITATION DU MG A LA TABLE DE LA REFLEXION ETHIQUE : UTILE A TROIS NIVEAUX

5.2.3.1. Au niveau de l'équipe hospitalière : le temps-durée de la ville au service du temps-instant de l'hôpital

Le temps a souvent été évoqué dans les entretiens comme une contrainte. Cette contrainte temporelle liée à la charge de travail est une contrainte partagée puisqu'elle touche aussi bien l'exercice du médecin généraliste que celui du médecin hospitalier. Ce point commun est un des freins déclarés à la concertation, largement évoqué par les généralistes lors des entretiens. La difficulté de gestion de l'emploi du temps fait d'ailleurs partie des facteurs de stress décrits dans le syndrome d'épuisement professionnel chez les médecins (50).

On remarque dans l'analyse des entretiens l'expression d'une asymétrie dans la contrainte temporelle qui se révèle paradoxale :

- D'un côté, certains généralistes soulignent leur contrainte au temps dans un contexte de soins de premier recours nécessitant une réactivité et une adaptabilité importante. Ils la mettent en opposition avec la contrainte du milieu hospitalier lié à la multitude des intervenants et à l'inertie qui en découle.
- D'un autre côté, ils conçoivent que certaines situations de réflexion sur la limitation ou l'arrêt de traitement nécessitent une prise de décision rapide pour laquelle leur implication peut être limitée à cause de leurs contraintes organisationnelles.

Cremer et al. soulignent bien cette dualité entre situation d'urgence et pathologie chronique évolutive et relèvent que, même dans ces dernières, l'anticipation reste une difficulté (51).

A ces situations d'urgences s'opposent les situations de dilemmes éthiques pour lesquelles la situation stabilisée permet d'élaborer une réponse hors de l'immédiateté. Il s'agit alors de prendre le temps nécessaire à l'étude et à la construction de la pensée, la *scholè* (*scholè* en grec désigne un arrêt, une pause, une trêve, une rupture de mouvement), afin de saisir le moment opportun pour la décision et l'action, le *kaïros* (*kaïros* ou l'art d'être attentif au moment présent, dans un corps, perçu dans sa relation avec l'univers, ses heures et ses saisons : agir à propos) (52). C'est dans ce cadre de réflexion que la collégialité permet d'élaborer un projet de soins centré sur le patient et que l'implication du médecin généraliste semble la plus pertinente.

Mais le temps, bien que contrainte revendiquée, est par la même occasion un atout pour le médecin généraliste lorsqu'il recouvre la notion de durée. Le suivi du patient donne l'opportunité d'une connaissance en profondeur et ancrée dans la vie quotidienne.

Ce temps est également l'occasion d'un cheminement à la suite de la découverte d'une pathologie ou au cours de l'avancée de la vie, permettant d'aborder de façon plus sereine, ou du moins plus préparée, les questionnements parfois sensibles inhérents au projet de soin dans les cas de LAT. Les médecins interrogés évoquent

une perception différente de la situation selon qu'elle concerne un patient jeune ou une survenue brutale, ou bien un patient âgé avec une pathologie évolutive connue.

Si l'on s'interroge sur ce rapport au temps dans les contextes de pathologie incurable et évolutive, l'on comprend que sa perception est fluctuante au cours de l'évolution de la pathologie et peut même être source de décalage entre le soignant et le malade (53). Si comme le décrit Heidegger l'homme est « un être en vue de la mort » et que la perspective de la mort conditionne son rapport au temps, l'on pourrait même concevoir que le temps hospitalier, souvent synonyme d'acutisation de la situation ou de précipitation, soit anxiogène pour les accompagnants comme il peut l'être pour le patient. La figure du généraliste, médecin de famille, permettrait de se rapporter à un temps antérieur plus rassurant : le temps de la vie hors de l'hôpital, de la vie sans la maladie, de la vie sans la perspective proche de la mort possible.

Inclure le généraliste en tant qu'acteur de la situation pourrait s'envisager non seulement comme une plus-value pour la qualité de la réflexion et l'élaboration d'un projet de soins coordonnés mais également comme un élément facilitant l'accompagnement de l'entourage sur le long terme, partie intégrante de ses attributions (5).

Au temps-durée de la médecine générale, pourrait être opposé un temps-instant de la médecine hospitalière. L'hospitalisation constitue une étape transitoire dans le parcours de santé du patient. Cette vision ponctuelle, dans un contexte où la relation médecin-patient peut exprimer toute son asymétrie, diffère grandement de la prise de décision partagée et négociée de la médecine générale ambulatoire. D'ailleurs l'accent porté sur la tarification à l'acte et l'importance donnée à la durée moyenne de séjour comme estimateur de la performance d'un service hospitalier va dans le sens de l'hospitalisation comme « parenthèse » dans le parcours de soin du patient (54).

Le temps est ainsi une manière de marquer une dichotomie dans la prise en charge du patient entre le temps ambulatoire et le temps hospitalier. De ce fait certains généralistes de cette étude considèrent que le temps hospitalier ne leur appartient plus, la nécessité de prise en charge hospitalière étant le signe que le soin ambulatoire est dépassé. Les décisions prises dans le cadre de l'hospitalisation ne

sont donc plus de leur ressort ou bien sont vues comme déléguées en confiance à des praticiens compétents : *« ça ne m'a pas choqué que ça se passe à l'hôpital, sachant que c'est un patient que j'ai confié à l'hôpital » (M1).*

Ceci dit, temps ambulatoire et temps hospitalier peuvent se succéder en un continuum. La décision de limitation ou de poursuite de traitement, selon les cas, peut impliquer des conséquences se poursuivant au-delà de l'hospitalisation. L'expérience rapporté par le médecin n°2 de la découverte d'un patient dément, dénutri et grabataire retournant à domicile avec une sonde d'alimentation et devant faire face à la poursuite d'une prise en charge dont la décision lui était étrangère, est assez éloquente. Face à cette situation qui s'est prolongée, et face à la perte de sens que nous fait sentir ce médecin, il paraît bénéfique pour le patient, mais également pour le bien être professionnel du médecin généraliste, d'arriver à une prise de décision concertée.

De même, cette rupture du continuum lors du temps hospitalier peut être source de difficultés lorsque le médecin généraliste se retrouve face aux questions de la famille du patient hospitalisé et qu'il ne dispose pas des informations récentes concernant l'évolution ou les décisions prises pour les éclairer : *« c'est surtout par rapport aux décisions qui vont être prises et dont on ne sera pas au courant immédiatement et pour lesquelles les familles vont nous demander notre avis. Et notre avis il ne peut pas être facilement étayé parce qu'en fait on n'a que le nôtre, pas celui des autres et ça peut être difficile dans notre relation avec l'entourage familial » (M1).*

5.2.3.2. Au niveau du médecin généraliste lui-même : compétence et valorisation

Le gain en compétence par l'expérience n'est pas la seule vertu d'une plus grande sollicitation des MG par les médecins hospitaliers. En effet, les résultats l'indiquent fortement, le manque de sollicitation étant interprété comme un manque de considération, il engendre chez les MG le sentiment de ne pas être reconnu (voir le chapitre 5.2.1.3). *« On est parfois un peu laissé de côté. Il y a beaucoup de médecins qui rapportent ça [...] quand on se rencontre entre médecins généralistes, c'est souvent ce sentiment-là qui ressort » (M5),* ou encore : *« On est marqué dans*

les correspondants, mais on n'est pas prévu à titre consultatif [...] est-ce que les médecins hospitaliers veulent vraiment travailler avec les médecins généralistes ? » (M3).

A contrario, il est logique d'envisager qu'une plus grande sollicitation des MG par les médecins hospitaliers s'accompagnerait d'un sentiment de valorisation. Ainsi reconnu, c'est la collaboration ville-hôpital qui s'en trouverait facilitée.

5.2.3.3. Au niveau du patient et du respect dû à son autonomie : le MG comme dépositaire des souhaits de fin de vie du patient

Ce que nous avons appelé la connaissance biographique du patient est l'atout majeur que mettent en avant les MG pour justifier leur légitimité à participer à la collégialité

Alors que le médecin hospitalier est souvent décrit par les généralistes interrogés comme un spécialiste dans son domaine, pointu sur le plan technique, il est aussi décrit comme ayant une vision partielle du patient., ne connaissant en général que peu son histoire, n'ayant pas forcément eu le temps d'aborder ses croyances, ses représentations et ses attentes. Surtout, il ne connaîtrait le patient que comme un malade et n'aurait pas eu l'occasion d'acquérir une connaissance en profondeur en le côtoyant comme individu inscrit dans un parcours de vie, contrairement à son médecin traitant : *« c'est quelqu'un de très volontaire, qui aime bouger, être autonome. Elle m'avait toujours dit : « moi faut que ça se termine vite, faut pas me laisser traîner docteur », c'était ses termes, donc je savais très bien ce qu'elle en pensait » (M2).*

Le MG et sa connaissance transversale et intime du patient, incluant l'environnement, possède ainsi un éclairage qui manque au médecin hospitalier : *« l'éclairage est différent en fait. C'est pas un éclairage que technique. Des fois on a des patients on ne sait pas trop quoi faire mais, l'entourage familial, l'environnement social du patient c'est quand même important aussi à bien connaître, et on a souvent une longueur d'avance sur les spécialistes à l'hôpital là-dessus » (M5).*

Bien qu'ils s'accordent à dire que le recueil formalisé de directives anticipées est encore peu fréquent, les généralistes ont l'occasion de collecter, sciemment ou fortuitement, une quantité de détails révélant l'intimité des patients, tout au long de la relation de soin. Ainsi, la représentation du mode de vie du patient qu'ils ont pu se forger est une aide possible pour penser les souhaits de projet thérapeutique et les souhaits de fin de vie : « *Dans le travail du médecin généraliste, c'est sûr qu'on a souvent l'occasion de parler d'autre chose que de médecine avec les patients. On parle de leur vie, on connaît bien leur environnement, leur entourage familial, leur croyance... C'est vrai que ça peut être un éclairage supplémentaire au point de vue éthique notamment pour connaître leurs dernières volontés, par exemple... Et puis savoir si eux ils étaient dans l'idée d'un acharnement thérapeutique, par exemple* » (M5).

Les DA restent encore peu ancrées dans le quotidien des patients par manque d'information voire manque d'intérêt (55). Lorsque les DA existent, elles ne sont pas toujours informatives (45). Ainsi, l'intérêt majeur de la rédaction des directives anticipées semble résider dans la démarche d'exploration des croyances, des représentations et des projections du patient. C'est dans ce temps de dialogue et de cheminement que peut s'apprécier l'esprit des directives qui seront finalement actées sur le papier (56).

Or, les MG interrogés au cours de notre travail nous disent pouvoir disposer de ce type d'information, grâce à leur suivi dans la durée, ce que confirment d'autres travaux (57). Ainsi ils paraissent être des interlocuteurs de choix pour aider à respecter l'autonomie du patient, non seulement pour savoir s'ils ont recueilli des DA, mais également pour éclairer des DA peu informatives ou dans le cas le plus fréquent où les DA n'existent pas.

À l'heure où le médecin généraliste est institué médecin traitant par l'administration de santé faisant de lui le point central du parcours de santé du patient, on peut s'interroger sur le fait qu'il soit si peu mentionné dans la loi comme représentant possible des volontés du patient aux côtés de la personne de confiance ou des proches.

6. Conclusion

Les médecins généralistes se sentent globalement peu impliqués dans les décisions de LAT qui concernent leurs patients hospitalisés, et ceci en cohérence avec une réalité désormais établie.

Ce manque de sollicitation est en fait perçu de différentes manières : suite logique d'une prise en charge dépassant le soin ambulatoire et nécessitant une prise en charge spécialisée ; ou bien situation témoignant d'un lien ville hôpital distendu et qui se traduit par une forme de résignation, voire aberration susceptible d'affecter le médecin généraliste qui se sent déconsidéré par les hospitaliers.

En pratique, cette collaboration se heurte à la question des contraintes organisationnelles dans l'espace et dans le temps.

Quoi qu'il en soit ils se sentent globalement légitimes et intéressés pour participer aux réflexions collégiales concernant leurs patients hospitalisés. Cette collaboration apparaît de fait éminemment souhaitable, à plusieurs titres :

- En premier lieu, l'apport incomparable en termes de connaissance du patient que confère l'implication du MG grâce au suivi sur la durée : connaissance biographique associant connaissance transversale de l'environnement et de l'entourage au recueil (souvent non formalisé) des croyances, des représentations et des convictions du patient. Ainsi cette position privilégiée permet au MG, à la fois proche et professionnel, de penser les souhaits du patient en ce qui concerne sa fin de vie.
- Par ailleurs, de par son regard extrahospitalier, il donne un avis extérieur complémentaire qui trouverait parfaitement sa place lors de décisions collégiales. La sollicitation plus systématique des MG dans ces situations augmenterait leur expérience de la réflexion éthique, et développerait d'autant leur compétence en la matière. Suivant cette logique vertueuse, c'est la diffusion de la démarche palliative qui serait ainsi favorisée.
- Enfin, une plus grande implication du MG par les médecins hospitaliers renforcerait la collaboration ville-hôpital et pourrait participer à l'amélioration

de la qualité relationnelle perçue. Par la même occasion, les MG pourraient disposer d'une nouvelle ressource auprès des hospitaliers lorsqu'il s'agit de construire une collégialité autour d'une réflexion éthique qui peut se poser à domicile.

Toutefois, tous les MG ne sont pas forcément enclins à ce type de réflexion : les situations de LAT peuvent être source de questionnements sur les pratiques, et mettre en jeu des affects et des projections personnelles. Ce travail défend donc davantage l'idée d'encourager la sollicitation des médecins généralistes par leurs confrères hospitaliers, que le fait de viser leur implication systématique.

Une suite pourrait être donnée à ce travail, en évaluant le bénéfice d'une sollicitation des médecins généralistes dans les réflexions éthiques par leurs confrères hospitaliers, rendue systématique dans une période donnée. Cette évaluation de pratique s'attacherait à rechercher les bénéfices attendus qui pourraient concerner non seulement les équipes hospitalières responsables de la prise en charge du patient posant un dilemme éthique et les médecins généralistes impliqués, mais également la famille dont la fin de vie d'un proche reste un événement marquant.

Bibliographie :

1. Fin de vie : remise du rapport Sicard [Internet]. [cité 1 oct 2015]. Disponible sur: <http://www.social-sante.gouv.fr/actualite-presse,42/communiqués,2322/fin-de-vie-remise-du-rapport,15474.html>
2. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. 2002-303 mars 4, 2002.
3. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 avr 22, 2005.
4. Article 37 - Soulagement des souffrances - Limitation ou arrêt des traitements | Conseil National de l'Ordre des Médecins [Internet]. [cité 7 oct 2015]. Disponible sur: <http://www.conseil-national.medecin.fr/article/article-37-soulagement-des-souffrances-limitation-ou-arret-des-traitements-261>
5. Article 63 - Information entre médecins en cas d'hospitalisation du patient | Conseil National de l'Ordre des Médecins [Internet]. [cité 8 oct 2015]. Disponible sur: <http://www.conseil-national.medecin.fr/article/article-63-information-entre-medecins-traitants-en-cas-d-hospitalisation-du-patient-287>
6. L'Hermite J-B. Place du médecin généraliste dans les limitations et arrêts des thérapeutiques actives au CHU d'Angers 2013 [cité 29 juill 2015]; Disponible sur: <http://dune.univ-angers.fr/fichiers/20107329/2013MCEM1592/fichier/1592F.pdf>
7. Ferrand E, Jabre P, Fernandez-Curiel S, Morin F, Vincent-Genod C, Duvaldestin P, et al. Participation of French general practitioners in end-of-life decisions for their hospitalised patients. *J Med Ethics*. déc 2006;32(12):683-7.
8. Morin F. Le rôle du médecin généraliste dans la décision d'arrêt thérapeutique prise en milieu hospitalier pour les patients en fin de vie: comparaison des pratiques en milieu rural et urbain [Thèse d'exercice]. [France]: Université Paris-Est Créteil Val de Marne; 2004.
9. Vignon A. Implication des médecins généralistes dans les décisions de limitation ou arrêt de traitement prises en unité de soins palliatifs.
10. Principe d'autonomie et vulnérabilité en droit de la santé - raison-publique.fr [Internet]. [cité 9 oct 2015]. Disponible sur: <http://www.raison-publique.fr/article659.html#nh36>
11. Haute Autorité de Santé - Patient et professionnels de santé : décider ensemble [Internet]. [cité 9 oct 2015]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1671523/fr/patient-et-professionnels-de-sante-decider-ensemble
12. Code civil - Article 16-3. Code civil.
13. Code de la santé publique - Article L209-9. Code de la santé publique.
14. Rapport de présentation et texte de la proposition de loi de MM. Alain Claeys et Jean Leonetti créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie [Internet]. [cité 30 sept 2015]. Disponible sur: <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/144000752-rapport-de-presentacion-et-texte-de-la-proposition-de-loi-de-mm.-alain-claeys-et-jean>
15. Société Francophone de Médecine d'Urgence. Éthique et Urgences. Réflexions et recommandations de la Société Francophone de Médecine d'Urgence. *JEUR* 2003. (16):106-20.

16. Limitations et arrêts des traitements ou réanimation d'attente ? - Limitation_et_arrets_des_traitements_ou_reanimation_d_attente.pdf [Internet]. [cité 9 oct 2015]. Disponible sur: http://sofia.medicalistes.org/spip/IMG/pdf/Limitation_et_arrets_des_traitements_ou_reanimation_d_attente.pdf
17. Société de réanimation de langue française. Limitation et arrêt des traitements en réanimation adulte. Actualisation des recommandations de la Société de réanimation de langue française. Réanimation. déc 2010;19(8):679-98.
18. Travaux groupe SFAP/SFGG [Internet]. [cité 10 oct 2015]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/rubrique/travaux-groupe-sfapsfgg>
19. Rul B, Carnevale FA. Recherche en soins palliatifs : intérêt des méthodes qualitatives. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. nov 2014;13(5):241-8.
20. Favier C. Quels patients pour quels médecins ? : étude de l'association entre les caractéristiques sociodémographiques des médecins généralistes français et celles de leurs patients par analyse multivariée [Thèse d'exercice]. [Lille, France]: Université du droit et de la santé; 2014.
21. Démographie médicale interactive | Démographie médicale [Internet]. [cité 13 sept 2015]. Disponible sur: <http://www.demographie.medecin.fr/demographie>
22. Lemerrier X. 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 [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Poitiers. UFR de médecine et de pharmacie; 2010.
23. Les emplois du temps des médecins généralistes - Drees [Internet]. [cité 13 sept 2015]. Disponible sur: [about:reader?url=http%3A%2F%2Fwww.drees.sante.gouv.fr%2Fles-emplois-du-temps-des-medecins%2C10839.html](http://about.reader?url=http%3A%2F%2Fwww.drees.sante.gouv.fr%2Fles-emplois-du-temps-des-medecins%2C10839.html)
24. McCambridge J, Witton J, Elbourne DR. Systematic review of the Hawthorne effect: New concepts are needed to study research participation effects. J Clin Epidemiol. mars 2014;67(3):267-77.
25. Nicourt A. Évaluation de l'implication du médecin généraliste dans la prise de décision d'entrée en soins palliatifs lors d'une hospitalisation. 13 oct 2014;102.
26. Le Meur M, Lainé L, Roucaud N, Muller N, Paulet R, Thyrault M, et al. Implication insuffisante des médecins généralistes lors des décisions de limitation et/ou d'arrêt des traitements au sein d'un service de réanimation. Presse Médicale. nov 2014;43(11):e377-83.
27. Boussaton T, Vidal M. De la consultation d'annonce d'un cancer du poumon à la décision de limitation thérapeutique: rôle du médecin traitant dans l'information du patient et de sa famille. Toulouse, France: Université Paul Sabatier, Toulouse 3; 2013.
28. L'Hermite J-B. La place du médecin généraliste dans les limitations et arrêts des thérapeutiques actives au CHU d'Angers [Thèse d'exercice]. [France]: Université d'Angers; 2013.
29. Hubert G, Galinski M, Ruscev M, Lapostolle F, Adnet F. Information médicale : de l'hôpital à la ville. Que perçoit le médecin traitant ? Presse Médicale. oct 2009;38(10):1404-9.
30. Gayard P. médecine ambulatoire, médecine hospitalière quels liens construire ; Union Régionale des Médecins Libéraux Rhône Alpes [Internet]. [cité 3 oct 2015]. Disponible sur: https://www.google.fr/search?q=Gayard+P+m%C3%A9decine+ambulatoire,+m%C3%A9decine+hospitaliere+quels+liens+construire%C2%A0%3B+&ie=utf-8&oe=utf-8&gws_rd=cr&ei=pakPVrOgOoGZaYm9jagF

31. Serresse L. Paroles de médecins généralistes : comment font-ils avec les difficultés ressenties pendant l'accompagnement d'un patient en fin de vie ? Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. déc 2011;10(6):286-91.
32. European Association for Palliative Care, EAPC > Corporate > News & media > Latest news > Obstacles to the delivery of primary palliative care as perceived by GPs [Internet]. [cité 27 sept 2015]. Disponible sur: <http://www.eapcnet.eu/Newsmedia/Latestnews/tabid/111/Articleid/107/mod/442/Default.aspx>
33. Texier G, Rhondali W, Morel V, Filbet M. Refus de prise en charge du patient en soins palliatifs (en phase terminale) à domicile par son médecin généraliste : est-ce une réalité ? Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. avr 2013;12(2):55-62.
34. Cremer R, Fayoux P, Guimber D, Joriot S, Laffargue A, Lervat C, et al. Le médecin consultant pour les limitations et les arrêts de traitement en pédiatrie. Arch Pédiatrie. août 2012;19(8):856-62.
35. l-ethique-la-morale-et-la-regle.pdf [Internet]. [cité 27 sept 2015]. Disponible sur: http://www.fondsriceur.fr/uploads/medias/articles_pr/l-ethique-la-morale-et-la-regle.pdf
36. Utilisation pratique d'un outil d'aide à la décision en cas de conflit éthique | Congrès de la SFAP [Internet]. [cité 27 sept 2015]. Disponible sur: <http://congres.sfap.org/content/utilisation-pratique-dun-outil-daide-la-decision-en-cas-de-conflit-ethique>
37. Cohendet M-A. La collégialité des juridictions : un principe en voie de disparition ? Rev Fr Droit Const. 1 déc 2006;n° 68(4):713-35.
38. Rapport 2012 : La fin de vie à domicile [Internet]. Observatoire National de la Fin de Vie. [cité 3 oct 2015]. Disponible sur: <http://www.onfv.org/rapport-2012-la-fin-de-vie-a-domicile/>
39. Tardieu É, Thiry-Bour C, Devaux C, Ciocan D, de Carvalho V, Grand M, et al. Place du médecin généraliste dans le traitement du cancer en Champagne-Ardenne. Bull Cancer (Paris). mai 2012;99(5):557-62.
40. Gérard P. Place du médecin généraliste dans la prise en charge des patients en cours de chimiothérapie: enquête auprès des patients de l'hôpital de jour du CHR d'Annecy [Thèse d'exercice]. [Grenoble, France]: Université Joseph Fourier; 2012.
41. Mallet D, Lemoine M. Une approche alternative de la décision médicale : l'exemple des soins palliatifs. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. déc 2011;10(6):275-85.
42. Kizawa Y, Morita T, Miyashita M, Shinjo T, Yamagishi A, Suzuki S, et al. Improvements in Physicians' Knowledge, Difficulties, and Self-Reported Practice After a Regional Palliative Care Program. J Pain Symptom Manage. août 2015;50(2):232-40.
43. Matricon C, Texier G, Mallet D, Denis N, Hirschauer A, Morel V. La loi Leonetti : une loi connue des professionnels de santé hospitaliers ? Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. oct 2013;12(5):234-42.
44. Robert R, Salomon L, Haddad L, Graftieaux J-P, Eon B, Dreyfuss D. End of life in the intensive care unit: should French law be adapted? Ann Intensive Care. 25 févr 2014;4:6.
45. Saussac C, Burucoa B, Paternostre B. La traçabilité des décisions de limitations et d'arrêts de traitements en unité de soins palliatifs sous le regard de la loi Leonetti : étude rétrospective au CHU de Bordeaux de janvier à mai 2010. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. déc 2012;11(6):300-5.
46. Serresse L, Mamzer-Bruneel M-F, Richard J-F, Lesieur O, Viallard M-L. Collegial decision-making in palliative care units. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. oct 2013;12(5):227-33.

47. Jacquemin D, Jaud C, Mallet D, Richard J-F, Choteau B, Routier C. Entre conformité et créativité : application de la loi Leonetti en unité de soins palliatifs. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. déc 2013;12(6):313-21.
48. Mallet D, Hirsch G, Duchêne V. Repères pratiques sur l'application de la loi Léonetti. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. août 2010;9(4):191-5.
49. Gomas J-M, Lelièvre N. L'éthique peut-elle être supérieure au droit ? *Douleurs Eval - Diagn - Trait* [Internet]. [cité 21 févr 2015]; Disponible sur: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1624568714001978>
50. Veysier-Belot C. Le syndrome d'épuisement professionnel chez les médecins. *Rev Médecine Interne*. avr 2015;36(4):233-6.
51. Cremer R, Lervat C, Laffargue A, Le Cunff J, Joriot S, Minnaert C, et al. Comment organiser la délibération collégiale pour limiter ou arrêter les traitements en pédiatrie ? *Arch Pédiatrie* [Internet]. [cité 11 oct 2015]; Disponible sur: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0929693X15003139>
52. Villate A, Lavigne B, Moreau S, Bordessoulle D, Mallet D. Quels temps en soins palliatifs ? Du chronos au kaïros. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. déc 2014;13(6):301-6.
53. By M-A, Mallet D. Lecture clinique et philosophique du temps en cancérologie. *Bull Cancer (Paris)*. juill 2013;100(7-8):658-60.
54. Financement des établissements de santé - Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes - www.sante.gouv.fr [Internet]. [cité 11 oct 2015]. Disponible sur: <http://www.sante.gouv.fr/financement-des-etablissements-de-sante,6619.html>
55. Fournier V, Berthiau D, Kempf E, d'Haussy J. Quelle utilité des directives anticipées pour les médecins ? *Presse Médicale*. juin 2013;42(6, Part 1):e159-69.
56. Desforges C. Directives anticipées, la case à cocher? *Lett Espace Réflex Éthique Poitou-Charentes*. nov 2014;(7).
57. Juin M, Travassac A. Regards croisés sur les directives anticipées: les représentations des patients et des médecins généralistes concernant les directives anticipées [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Clermont I; 2012.

Annexes

ANNEXE N°1 : GRILLE D'ENTRETIENS SEMI-DIRIGES

Un de vos patients a été l'objet d'une réflexion éthique lors de sa prise en charge au cours de son hospitalisation début 2015.

1) Comment avez-vous été informé de la problématique qui s'est posé pour votre patient?

- quelle méthode a été employée?
- qui vous a contacté?

2) Comment avez-vous participé à cette réflexion?

- dans quel lieu?
- à quel moment?
- avec qui?
- sous quelle forme? (Discussion collégiale, échange entre confrères, appel téléphonique...)
- comment cela s'est-il intégré dans votre emploi du temps?

2bis) Comment expliquez-vous que vous n'avez pas été impliqué?

3) Comment avez-vous vécu cette implication?

- quelles émotions/sentiments sont mis en jeu?
- comment s'est passée la collaboration avec les praticiens hospitaliers?
- quels ont pu être les éléments facilitant ou compliquant votre participation?

3bis) Quelle est votre réaction face à l'absence de sollicitation pour cette réflexion?

- quelles émotions/sentiments en résultent?
- quelles sont les conséquences éventuelles sur vos relations avec les correspondants hospitaliers ?

4) Comment voyez-vous votre place de généraliste dans les problématiques éthiques concernant vos patients hospitalisés?

- devez-vous être impliqué?
- dans quel cas?
- selon quelles modalités pratiques?

5) Que pensez-vous avoir apporté, ou, plus généralement, que pensez-vous pouvoir apporter dans ce type de réflexion?

- comment pouvez-vous avoir idée des volontés du patient?
- que connaissez-vous des positionnements de vos patients sur les questions de fin de vie? Des directives anticipées? Des croyances?
- quel bagage théorique, de terrain, ou personnel pouvez-vous utiliser?

ANNEXE N°2 : EXEMPLE DE VERBATIM COLLECTE

Entretien N°9 : (en italique : l'investigateur)

- Donc c'est une interview...
- *Oui c'est ça.*
- Et c'est vous qui posez les questions ?
- *Oui, et comme ça j'oriente un peu la discussion.*
- Ah voilà, vous animez ça, parce que moi, je peux pas vous dire là voilà, parce que surtout que c'est des patients hospitalisés.
- *C'est ça.*
- Donc il y a Mr R., est ce que j'en vois d'autres, la tout de suite, je vais vous dire, d'abord est-ce que c'est quelque chose qui est fréquent chez moi ce genre de situation dans lequel on me demande mon avis comme c'était l'autre jour, heu, première fois en 20 ans d'installation qu'on me demande une aide à la décision qui devait être prise par les hospitaliers du moment donc j'ai pas un vécu très marqué.
- *Pour ce patient, vous avez été sollicité ?*
- Oui
- *D'accord*
- J'ai été sollicité la première fois, pff je sais plus, je sais plus, parce que ça fait au moins 3 mois, vous, vous m'avez téléphoné il y a au moins 2 mois
- *Hum*
- Et le précédent, quand je vous ai fait la réflexion à ce moment-là, ça datait déjà d'un mois, un mois ½ avant je sais plus qui m'a appelé, dans quel service il était ? Je sais plus, en ORL peut-être, heu je sais pas, je sais pas. Bon écoutez, voilà, pour vous dire que c'est pas quelque chose de fréquent
- *C'est pas quelque chose de fréquent chez vous, d'accord. Comment vous avez été informé donc du problème qui s'est passé. Vous me dites que c'est un coup de téléphone, c'est ça ?*
- Ouais
- *D'accord.*
- Téléphone d'un praticien hospitalier mais je ne sais plus de quel service qui me demandait ce qu'il pensait valable de faire voilà chez ce Monsieur R. qui ce jour là, ah la mémoire, le problème c'est ça, c'est qu'on est sur une postériori, je sais plus quel problème il posait, dans quel service il était, qui c'est qui va me poser la question mais je lui ai dit en gros ba écoutez, attendez, Mr R. il est au courant du diagnostic voilà il sait qu'il est en sursis, qu'il ne veut pas qu'on s'acharne, sa nièce qui était la seule intervenante sociale à ses côtés était elle aussi au courant du diagnostic, considérait que le grand-père avait vécu du bon temps pendant 90 ans, en plus le problème se posait chez quelqu'un de très âgé donc voilà, chez qui aucune

prolongation de la vie n'était envisagée, n'était désirée, c'était pourquoi ça s'arrêterait maintenant, heu bon voilà. Et en plus pourquoi, parce que sans surprise ! Le diagnostic avait été fait un an avant de sa pathologie, d'un cancer de l'Ethmoïde avec envahissement cérébral, enfin envahissement osseux, méta cérébrales ouais, voilà. Après la discussion avait porté au téléphone sur 1 peut-être un ou 2 médicaments précisément, je ne me souviens plus en tout cas pas sur la cortisone qu'il prenait déjà. Je pense qu'on était sur des médicaments à visée palliative

- *Et alors du coup, comme en plus c'était la première fois, comment vous avez vécu le fait de participer, d'être sollicité pour réfléchir*
- Ah ba moi, je le vis toujours très bien, je le disais encore il y a quelques jours à l'un de mes patients en lui faisant la réflexion, ba voyez, c'est un bon chirurgien thoracique à qui vous avez à faire au CHU de VILLE parce que c'est le seul chirurgien thoracique et l'un des rares spécialistes de l'hôpital qui en 20 ans d'installation et si je compte, 25 ans d'exercice libéral, qu'on me passe un coup de fil pour me dire tiens au fait, votre patient, en direct vous voyez, parce que maintenant on correspond beaucoup par mail, c'est difficile d'avoir des médecins au téléphone, et bon, je comprends très bien qu'on me renvoie sur le mail puisque moi ça m'arrive aussi de dire, « bon vous ne pouvez pas m'envoyer un mail ? » Donc aujourd'hui c'est beaucoup du mail, le neurochirurgien que je vous disais tout à l'heure, j'arrivais pas à la joindre, je voulais discuter en 30 secondes d'un patient pour lui dire voilà comment il est maintenant à 6 mois d'évolution précédent et qu'est-ce que vous en pensez, ça se réglait tout de suite quoi, il faut que je lui envoie un mail, donc je lui ai envoyé un mail dans une semaine donc voilà ! Par contre, là le chirurgien au téléphone, donc j'ai apprécié qu'on m'appelle pour d'abord me dire que le patient était là et qu'il posait un problème et qu'on fasse la démarche dans ce sens-là, et puis en plus qu'on me demande mon avis pas pour me dire voilà ce qu'on va faire voilà, à la limite est-ce que vous êtes d'accord mais vraiment qu'est-ce que vous en pensez, m'impliquer dans la démarche quoi, vraiment bien, vraiment bien parce qu'en général c'est plutôt nous qui téléphonons, c'est dans l'autre sens, bon ça c'est des vieilles querelles ville-hôpital quoi. Bon voilà, c'est plutôt le médecin de ville qui sollicite mais bon on est dans une situation qui fait que c'est plus souvent à nous évidemment de les solliciter pour leur demander leur avis et voilà, bon donc je l'ai très très bien vécu.
- *Et du coup du fait que ce n'était pas quelque chose qui n'était pas habituel chez vous, est ce que ça a pu vous mettre en difficulté ou vous poser des questions ?*
- Ba j'avoue que quand un hospitalier qu'on considère comme un référent, un expert plus que nous en la matière nous pose la question sur un patient, si on n'est pas à l'aise sur le dossier, on va être mal à l'aise ouais. Sur ce dossier là, vous voyez j'étais à l'aise parce que c'était quelque chose qu'il voulait depuis longtemps, que j'avais déjà, moi j'avais déjà largement appliqué dans le soin palliatif donc d'autant plus à l'aise par rapport à ça, oui, que j'avais déjà eu à le prendre en charge sur ce plan, sur le plan médicamenteux donc la question qu'on me posait. Il aurait été hospitalisé pour des douleurs non maîtrisées par exemple, dans le cadre du soin palliatif et j'aurais été confronté à ce problème-là, hospitalisé et on m'aurait demandé

mon avis, là non, bon voilà j'aurais dit écoutez, je vous l'ai transféré, si vous pensez que c'est bien heu voilà, je vous l'ai transféré pour ça. heu non, moi j'avais déjà été comment dirais-je entrepreneur en matière de décisions donc il y en avait une autre bon voilà, on m'a redemandé mon avis donc j'étais à l'aise mais bon oui, ça aurait pu me mettre mal à l'aise si justement je l'avais hospitalisé parce que j'étais pas à l'aise et pas plus à l'aise qu'on me pose la question à savoir ba oui mais bon, vous voyez, mais bon voilà, ça c'est quand on discute avec un spécialiste, c'est toujours possible qu'on soit pris en défaut, « attend dans le dossier, attend je regarde, ah ba oui » donc voilà, là en l'occurrence non. Parce que en plus je connaissais le dossier par rapport ba c'est simple d'un point de vue pathologique, bon, cancer de l'éthmoïde, métastases locorégionales, métastases cérébrales donc cortisone moi à l'époque donc assez simple et puis, et puis assez simple également du point de vue comment, heu, du point de vue appréhension, enfin gestion de la part de l'entourage, des aidants, des accompagnants de toute la situation qui déjà était claire lorsqu'en fait il a été transféré de chez lui ou l'était lorsque justement j'ai perdu la main vers une maison médicalisée parce qu'il était devenu dépendant compte tenu de la grande faiblesse chez un homme déjà plutôt sec, 90 ans avec ses problèmes également d'une altération de l'état général globale, perte d'appétit, douleurs non maîtrisées, tout ça donc déjà il était, toute la, on était déjà orienté vers une fin de vie de la part de l'entourage. Si on m'avait posé la question : et au fait l'entourage que nous on voit de temps en temps, vous qui avez été aussi en contact, j'aurais pu répondre et d'autant plus simple que dans l'entourage, il n'y a qu'une seule personne donc dans ces décisions comme vous disiez tout à l'heure à caractère éthique, justement quand ça implique qu'un seul interlocuteur, c'est plus simple que toute une famille avec laquelle on a à discuter, la fille, le fils qui vont pas être d'accord, bon là, une nièce seule, puisque c'est un homme qui n'avait pas d'enfant donc voilà.

- *Donc en pratique, ça s'est passé par téléphone ?*
- Ouais, par téléphone.
- *Par téléphone, vous pensez que c'est la bonne façon de...*
- Hey franchement, j'aime bien tous les moyens de communication, moi je, l'exclusivité j'aime bien, enfin j'ai l'idée qu'il faut adapter le moyen de communication le plus approprié à l'instant T quoi, en l'occurrence, m'envoyer un mail alors qu'on me demandait une décision thérapeutique qui devait peut-être se faire dans les 24 heures, mail auquel j'aurais répondu une semaine plus tard, non, non, non vraiment, vraiment bien. Tous les moyens de communication moi je pense sont utiles quand on veut transmettre, il y a des fois où c'est peut-être mieux d'envoyer un mail que de téléphoner pour être sûr de rien oublier, pour être sûr d'être non pas concis mais plutôt précis et justement aller jusque dans le détail, bien détacher ce qui est plus important ou moins important. Sur une discussion téléphonique, ça peut être compliqué à moins d'avoir les idées bien en place, d'être un bon orateur quand on veut exposer un cas de patient par exemple, heu, bon pour une décision plutôt diagnostic ou autre, là en l'occurrence comme qu'est ce qu'on fait maintenant, qu'est ce qu'on fait

aujourd'hui, j'ai le patient en face de moi, je dois prendre une décision thérapeutique, là téléphone, ouais ouais

- *Et dans ce cadre là, qu'est ce que vous pensez de votre place en tant que médecin généraliste dans ce contexte de décision éthique pour vos patients une fois qu'ils sont hospitalisés ? Comment vous voyez votre place ?*
- Ba je dirais que comme on dit toujours, on l'entend toujours dire, le médecin généraliste, c'est celui qui est au centre de la prise en charge du patient dans ce côté là, bon donc ma place je la trouve comme centrale je veux dire dans le sens plutôt, dans le centre c'est-à-dire en général, enfin ce qui est dans le centre c'est important. Ce qui est en périphérie l'est moins forcément. Importante parce qu'on connaît le patient en général depuis longtemps, on connaît toute sa famille, moi je pense que c'est assez compliqué quand on est comme vous interne de médecine générale, pour gérer parfois des situations heu, allez savoir quel est le meilleur interlocuteur, celui qui est le plus proche, celui qui va être le plus valable en terme de connaissance du patient, celui qui l'a le plus souvent côtoyé ou qui l'aura le plus souvent aidé ou je veux dire, celui qui est.. Nous, on connaît tout ça, on connaît tous ces gens là, c'est évident, c'est notre expérience de la relation que l'on a avec le patient et en général avec son entourage toujours. C'est indissociable, la prise en charge est indissociable de, la vie du patient et la vie de l'entourage. Tenez la personne de confiance, je veux dire, si il y a une décision éthique à prendre, en heu, généralement, la personne de confiance, il n'y en a pas, alors vous savez peut-être mieux que moi si il doit y en avoir une ou pas, la loi comment elle est faite et comment est ce que le patient, mais en fait il n'y en a pas donc en général, c'est la famille et la famille ça se résout pas, surtout quand il y a plusieurs enfants forcément pour pas froisser l'un, pour pas froisser l'autre, il faut savoir un petit peu à qui on va s'adresser et en général aux uns et aux autres. Difficile pour un médecin hospitalier à mon avis qui ne voit pas forcément tout le monde de le savoir. Nous, en nous téléphonant, on peut le renvoyer vers ceux qu'il aura éventuellement, si les entretiens avec la famille doivent être faits, qu'il aura à convoquer, qu'il aura à contacter. Donc voilà, je ne l'entends pas comme un pivot de la décision mais comme un pivot de l'information. Si nous, on émet un avis, je veux dire qui ne va pas être plus important que celui de la sœur ou de l'enfant mais par contre pour essayer de recadrer toute cette, enfin pour alimenter cet arbre décisionnel en fonction des différents contacts que le médecin aura eu avec l'entourage, je pense que l'on est les mieux pour orienter, direct. Je pense qu'il faut vraiment nous appeler en premier. Je sais pas, je ne vois pas d'autres possibilités parce que, aller, au hasard, l'un des enfants, ba ok, comment il va savoir que c'est le bon, le bon interlocuteur, est-ce que c'est l'enfant, est-ce qu'il vivait cet homme-là en couple à domicile, est-ce que c'est justement, la femme dans un premier temps plutôt que les enfants, ba la femme si c'est quelqu'un qui a des problèmes pathologiques, qui ne va pas pouvoir répondre au téléphone, qui a un handicap pour communiquer, qui ne va pas être intellectuellement à la hauteur pour tout comprendre. Non, non. Bon.
- *Donc vous êtes central autour de l'information. Vous m'avez beaucoup parlé de l'entourage et de la famille. Est-ce que en consultation, les croyances, les volontés du patient, c'est des*

sujets que vous abordez ? Est-ce que vous avez connaissance un peu des souhaits des patients en matière de fin de vie, en matière de décisions complexes ?

- Heu, non, non. La fin de vie, c'est, enfin vous voulez dire quand l'occasion malheureusement se présente c'est-à-dire ou même comme ça si un jour voilà ? Enfin quand l'occasion se présente évidemment oui, si on est plongé dedans mais maintenant non jamais. Franchement jamais. Déjà la question de la personne de confiance, en longtemp, je l'ai abordé 2 fois déjà parce que les gens m'ont sollicité « mais alors docteur », « j'avais envie, qu'est ce que vous en pensez » ou 3 fois parce que voilà, qu'est ce qu'on fait ? mais là non, la fin de vie, c'est pas un sujet, voilà, si un jour il m'arrive quelque chose, heu vaguement, « si un jour il m'arrive quelque chose, je ne veux pas qu'on s'acharne » en général, c'est comme ça que ça se passe ok, mais dans le détails alors effectivement dans différentes situations, effectivement, ça pourrait faire l'objet d'une, du conseil, si on avait le temps, on pourrait en faire des choses de qualité en disant, « ba tiens un jour, revenez, on parlera 10 minutes, ba on va ouvrir le parapluie et puis il pleuvra pas et puis comme ça, on discutera de ça parce qu'on sait jamais, si vous avez une hémorragie cérébrale, tiens par exemple vous êtes dans le coma et là et moi comment je fais pour vous aidez puisque vous m'avez toujours dit faut pas m'acharner mais là bon d'accord, mais on en a pas plus amplement parlé et là je m'adresse à qui ? jamais. Je pense que je ne suis pas le seul à vous répondre ça !
- *Non, non.*
- Bon, enfin je sais pas, j'imagine que c'est la majorité, c'est dommage. Ba oui. Tout le champ de la médecine, si on devait nous s'en occuper, ça serait super. Mais faudrait qu'on bosse tout le temps quoi, (rires). Faudrait qu'on bosse tout le temps, plus ou alors qu'on ait des délais comme à l'hôpital quoi un an (rires), ouais vous avez rendez-vous avec le docteur, un jour, enfin je l'ai encore jamais fait au téléphone, ça je vais le faire peut-être bien genre, « c'est pour un rendez-vous, oui, c'est pas urgent, bah février 2016, le 12 février 2016 c'est bon ? (rires), bon vous êtes assis là (rires), on va me dire quoi ? donc oui voilà. On le fait pas.
- *Ba oui, la temporalité, ça reste une énorme contrainte, le temps*
- Heu, oui c'est contraignant, mais je le vis bien c'est-à-dire que ça me contraint à redemander à des gens de revenir de temps en temps pour rediscuter de certaines choses pour que chaque cas que l'on aborde par consultation soit suffisamment développé pour que ça ressorte comme valable quoi, que la consultation soit valide ou que l'on valide notre entretien. Voilà, on ne peut aborder qu'un certain nombre de sujets et puis on est obligé pour satisfaire la demande de la population de chaque journée de n'avoir que en général limite un quart d'heure donc forcément on traite un motif donc pour moi c'est une contrainte mais que je vis bien c'est-à-dire qu'en fait, quand un patient va avoir un problème de mémoire par exemple je vais lui dire, écoutez, pas de problème, on fixe un rendez-vous tout de suite, ce jour-là, ça sera une consultation mémoire, on le fait bien plutôt que de dire entre 2 portes ba ouais, ha c'est ça, 2-3 questions et oh ça a pas l'air grave, on en reparlera la prochaine fois, non, non, on va en reparler mais là, tout de suite la semaine prochaine, dans 15 jours au pire et crac on fera une consult'. Donc, ouais, je pourrais aborder ce sujet-là maintenant que vous le dites, on

pourrait en faire des choses. Je parlais il y a très peu de temps avec une délégué médicale du sujet de l'alcool et de l'alcool-dépendance et qu'on y est pas suffisamment assez sensibilisé et que c'est un gros problème en France surement comme ailleurs et que ba faudrait qu'on balaye devant notre porte pour faire mieux quoi, on pourrait ! On pourrait en fait, on peut et je disais qu'on pouvait très bien, enfin c'est pour ça que c'est une contrainte mais moi je la vis bien et je suis en train d'essayer, cette contrainte aussi d'avoir à absorber d'avantages de patients parce que les médecins partent à la retraite, heu tout simplement, pour le suivi de certains patients où on avait des vieilles habitudes qui sont des vieilles habitudes de suivi trimestriel qui sont obsolètes en fait un hypertendu qui va bien, un bronchito-chronique qui va bien, ba supposé qu'il est que ça, après tout se mélange, bon à la limite un hypertendu et bronchito-chronique qui va bien, on peut le voir dans 4 mois, dans 6 mois et lui dire qu'on est là si ca va pas plutôt que de dire, de faire des ordonnances pour 3 mois alors qu'on fait ça depuis 20 ans quoi. Et uniquement parce que peut-être que c'était pour des raisons purement économiques que voilà, ba voilà, faut le dire, probablement, probablement parce que je vois pas pourquoi, enfin moi je n'ai jamais vu écrit nulle part qu'il fallait voir les hypertendus qui vont bien tous les 3 mois donc on va dégager sur 4-6 mois pour se réadapter à cette nouvelle demande de soins pour d'autres, pour faire rentrer d'autres dans le circuit de la prise en charge parce que sinon ils vont rester sur le carreau et puis peut-être si dire un certain temps, ha ba tiens c'est bizarre, j'ai du temps maintenant heu bon, et ba problème d'alcool, et votre fin de vie, si on abordait ce sujet un de ces jours là. J'ai une heure pour une fois, ba voilà. Voilà, mais faut, on peut le faire. On peut le faire. Contrainte de temps, moi qui suis sportif, c'est jamais un problème. C'est jamais un problème. Faut s'organiser c'est tout. Ca nécessite de s'adapter donc il y a des moments difficiles quand on s'adapte mais bon. Mais bon pour en revenir à ça, ouais, bon ba je, OK, j'en prends note (rires). J'ai jamais fait de formation, j'ai fait une formation sur la fin de vie mais il y a 15 ans. Et c'était très intéressant d'ailleurs, eu ça avait été plus ou moins, il y avait le centre anti-douleur de VILLE, Mme M. il me semble. Je sais plus où j'avais fait ça. Et, donc je suis pas très fin de vie, c'est pas ma tasse de thé faut dire. Bon je gère comme ça et puis avec le HAD, on a ici à VILLE le chef du HAD qui est donc soins palliatifs, enfin voilà. Donc on apprend sur le tas. On trouve ça, je dirais, pas épanouissant mais enrichissant et puis comme souvent en médecine, on y trouve son compte et puis on dégage de l'expérience et ça c'est intéressant. Voilà, je vais pas forcément aborder le sujet comme d'autres choses mais voilà. Ouais ouais, il y a surement des choses à améliorer.

- *Très bien.*
- Pour qu'on soit peut-être plus à l'aise, quand on nous appellera du CHU, qu'on se sente pas mal à l'aise parce qu'on nage dans un truc (sifflement)
- *Vous vous êtes senti un peu mal à l'aise ?*
- Non, Non
- *Ah non, pas pour ce cas là ?*

- Ah non, pas pour ce cas là. Ba non, j'étais dedans donc comme j'ai dit, j'étais dedans, j'avais déjà un peu de vécu de la situation, donc pas neuf, enfin rien de nouveau mais c'est vrai, ça pourrait. Après, après ça dépend. Ça dépend sûrement aussi de toute la relation médecin-patient qu'on a eu. Voilà, genre à l'époque avec M. R., c'était limpide, pas de problème il savait, je savais, la nièce savait. Il y a aussi ça, c'était vraiment à l'aise donc. Parce que la fin de vie, je pense que c'est pas plus compliqué à gérer que d'autres choses. Je pense. S'il y a eu justement du dialogue là-dessus avec l'entourage et le patient lui-même, justement peut-être que c'est plus facile à gérer et donc ça dégagerait et justement peut-être que le médecin qui m'a appelé lui peut-être était pas à l'aise par rapport à la décision qu'il avait à prendre donc parce qu'il avait peut être pas, comment dirais-je, tout ce relationnel avec M. R. ou la nièce que j'avais eu moi et qu'il fallait ma précision à l'instant T donc voilà mais ce qui avait été vrai avec cet homme là n'aurait peut-être pas été vrai pour quelqu'un chez qui on n'aurait pas du tout parlé ou en préambule à ce qui aurait pu se passer dans sa vie ou même dans une situation où on essaye d'emmener jusqu'au bout sans ouvrir les yeux sur une situation qui allait devenir de plus en plus difficile pour telle ou telle raison quoi. Oui, ça aurait pu.
- *Parfait, merci beaucoup.*

Résumé

Introduction : la loi du 22 avril 2005 impose la mise en œuvre d'une procédure collégiale dans les réflexions conduisant à des décisions de limitation ou d'arrêt de traitement (LAT), notamment dans le cas de patients inconscients. Le médecin généraliste (MG) fait rarement partie de cette collégialité. L'objectif principal de ce travail était d'étudier le ressenti des MG face à leur implication dans les décisions de LAT à l'hôpital. **Matériel et méthode** : il s'agit d'une étude qualitative avec analyse sémantique thématique du discours, sur la base d'entretiens semi-dirigés. L'inclusion visait les MG dont un patient, suivi par une équipe de soins palliatifs au CHU de Poitiers, avait fait l'objet d'une décision de LAT dans les 4 mois précédents l'étude. Une triangulation du classement axial puis thématique était réalisée. **Résultats** : 11 MG ont été inclus, parmi lesquels neuf ont participé à l'étude. Les MG se sentaient peu informés et peu impliqués, bien qu'ils estimaient intéressant et valorisant le fait d'être sollicité. Leurs réactions étaient cependant contrastées, depuis l'acceptation lorsque la situation dépassait les possibilités ambulatoires, jusqu'au sentiment de frustration sur fond de liens ville-hôpital distendus. Au-delà d'une disponibilité contrainte, principale limite à leur implication, leur point de vue extrahospitalier et leur expertise dans la connaissance du patient en font des consultants légitimes pour les décisions de LAT. Cette connaissance biographique acquise sur la durée est une aide pour penser les souhaits de fin de vie du patient, au-delà des projections personnelles et des affects qui peuvent être renforcés par un lien de proximité, mais qui pourraient également être pondérés par l'exercice de la collégialité. **Conclusion** : le bénéfice d'une plus grande sollicitation serait triple : - au niveau de l'hôpital, une collégialité ouverte au MG apporterait un regard différent, améliorant la qualité de la réflexion et donc la valeur de la décision ; - au niveau du patient qui verrait sa volonté mieux respectée, le MG étant souvent dépositaire de données fondamentales le concernant ; - au niveau du médecin généraliste qui serait reconnu et verrait sa compétence augmenter en même temps que son expérience. C'est aussi la démarche palliative qui serait mieux diffusée dans les pratiques.

Mots clés : Médecine générale ; Limitation et arrêt de traitement ; Ethique ; Décision collégiale ; Soins Palliatifs ; Communication ville-hôpital



UNIVERSITE DE POITIERS



Faculté de Médecine et de Pharmacie

SERMENT

En présence des Maîtres de cette école, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine. Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail. Admis dans l'intérieur des maisons mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe ; ma langue taira les secrets qui me seront confiés, et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime. Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ! Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque !