



HAL
open science

Évaluation de l'implication du médecin généraliste dans la prise de décision d'entrée en soins palliatifs lors d'une hospitalisation

Aurélie Nicourt

► **To cite this version:**

Aurélie Nicourt. Évaluation de l'implication du médecin généraliste dans la prise de décision d'entrée en soins palliatifs lors d'une hospitalisation. Médecine humaine et pathologie. 2014. dumas-01075483

HAL Id: dumas-01075483

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01075483>

Submitted on 17 Oct 2014

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il n'a pas été réévalué depuis la date de soutenance.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact au SICD1 de Grenoble : **thesebum@ujf-grenoble.fr**

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

UNIVERSITE JOSEPH FOURIER
FACULTE MEDECINE DE GRENOBLE

Année : 2014

Evaluation de l'implication du médecin généraliste dans la prise de décision d'entrée en soins palliatifs lors d'une hospitalisation.

THESE

PRESENTEE POUR L'OBTENTION DU DOCTORAT EN MEDECINE

Aurélie NICOURT

Née le 26 décembre 1983 à PARIS

THESE SOUTENUE PUBLIQUEMENT A LA FACULTE DE MEDECINE DE GRENOBLE*

Le 13 octobre 2014

DEVANT LE JURY COMPOSE DE :

Président de Jury : Mme le Professeur M.MOUSSEAU

Membres :

Mr le Professeur P.ZAOUI

Mr le Professeur G.WEIL

Mme le Dr C.MITIFIOT

Mme le Dr G.LAVAL

Mme le Dr S.MIGUET (Directrice de thèse)

**La Faculté de Médecine de Grenoble n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses ; ces opinions sont considérées comme propres à leurs auteurs.*

**Liste des Professeurs des Universités - Praticiens Hospitaliers, 2013-2014,
Université Joseph Fourier, Grenoble**

Nom Prénom	Section	Discipline Universitaire
ALBALADEJO Pierre Depuis 01/09/2008	48.01	Anesthésiologie-réanimation
ARVIEUX-BARTHELEMY Catherine Depuis de 01/09/2007	53.02	Chirurgie générale
BACONNIER Pierre Depuis 01/10/1993	46.04	Biostat, informatique médicale et technologies de communication
BAGUET Jean-Philippe Depuis 01/09/2006	51.02	Cardiologie
BALOSSO Jacques Depuis 01/09/2003	47.02	Radiothérapie
BARRET Luc Depuis 01/10/1992	46.03	Médecine légale et droit de la santé
BAUDAIN Philippe Depuis 01/05/1990	43.02	Radiologie et imagerie médicale
BEANI Jean-Claude Depuis 01/10/1992	50.03	Dermato-vénérologie
BENHAMOU Pierre Yves Depuis 01/09/2003	54.04	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
BERGER François Depuis 01/09/2001	44.03	Biologie cellulaire
BETTEGA Georges Depuis 01/09/2013	55.03	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
BONAZ Bruno Depuis 01/09/2001	52.01	Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie
BOSSON Jean-Luc Depuis 01/01/2006	46.04	Biostat, informatique médicale et technologies de communication
BOUGEROL Thierry Depuis 01/09/1998	49.03	Psychiatrie d'adultes
BOUILLET Laurence Depuis 01/09/2012	53.01	Médecine interne
BRAMBILLA CHRISTIAN Depuis 01/10/1989	51.01	Pneumologie
BRAMBILLA Elisabeth Depuis 01/10/1993	42,03	Anatomie et cytologie pathologiques

BRICAULT Ivan Depuis 01/09/2011	43.02	Radiologie et imagerie médicale
BRICHON Pierre-Yves Depuis 01/10/1993	51.03	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
CAHN Jean-Yves Depuis 01/09/2004	47.01	Hématologie
CARPENTIER Françoise Depuis 01/09/1997	48.04	Thérapeutique, médecine d'urgence
CARPENTIER Patrick Depuis 01/10/1990	51.04	Chirurgie vasculaire, médecine vasculaire
CESBRON Jean-Yves Depuis 01/09/1999	47.03	Immunologie
CHABARDES Stephan Depuis 01/09/2010	49.02	Neurochirurgie
CHABRE Olivier Depuis 01/09/2002	54.04	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
CHAFFANJON Philippe Depuis 01/09/2005	42.01	Anatomie
CHAVANON Olivier Depuis 01/09/2006	51.03	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
CHIQUET Christophe Depuis 01/09/2007	55.02	Ophtalmologie
CHIROSEL Jean-Paul Depuis 01/06/1990	42.01	Anatomie
CINQUIN Philippe Depuis 01/10/1992	46.04	Biostat, informatique médicale et technologies de communication
COHEN Olivier Depuis 01/09/2003	46.04	Biostat, informatique médicale et technologies de communication
COUTURIER Pascal Depuis 01/09/2007	53.01	Gériatrie et biologie du vieillissement
CRACOWSKI Jean-Luc Depuis 01/09/2009	48.03	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
DE GAUDEMARIS Régis Depuis 01/07/1992	46.02	Médecine et santé au travail
DEBILLON Thierry Depuis 01/09/2003	54.01	Pédiatrie
DEMATTEIS Maurice Depuis 01/09/2010	48.03	Addictologie

DEMONGEOT Jacques Depuis 01/10/1989	46.04	Biostat, informatique médicale et technologies de communication
DESCOTES Jean-Luc Depuis 01/09/1997	52.04	Urologie
ESTEVE François Depuis 01/09/2004	43.01	Biophysique et médecine nucléaire
FAGRET Daniel Depuis 01/10/1992	43.01	Biophysique et médecine nucléaire
FAUCHERON Jean-Luc Depuis 01/09/2001	53.02	Chirurgie générale
FERRETTI Gilbert Depuis 01/09/2000	43.02	Radiologie et imagerie médicale
FEUERSTEIN Claude Depuis 01/07/1992	44.02	Physiologie
FONTAINE Eric Depuis 01/01/2006	44.04	Nutrition
FRANCOIS Patrice Depuis 01/09/1998	46.01	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
GARBAN Frédéric Depuis 01/09/2011	47.01	Hématologie, transfusion
GAUDIN Philippe Depuis 01/09/2001	50.01	Rhumatologie
GAVAZZI Gaëtan Depuis 01/09/2011	53.01	Gériatrie et biologie du vieillissement
GAY Emmanuel Depuis 01/09/2004	49.02	Neurochirurgie
GODFRAND Catherine Depuis 01/09/2013	42.03	Anatomie et cytologie pathologiques
GRIFFET Jacques Depuis 01/03/2010	54.02	Chirurgie infantile
HALIMI Serge Depuis 01/10/1990	44/04	Nutrition
HENNEBICQ Sylviane Depuis 01/09/2012	54.05	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
HOFFMANN Pascale Depuis 01/09/2012	54.03	Gynécologie-obstétrique
HOMMEL Marc Depuis 01/09/1995	49.01	Neurologie

JOUK Pierre-Simon Depuis 01/09/1997	54.05	Génétique
JUVIN Robert Depuis 01/10/1993	50.01	Rhumatologie
KAHANE Philippe Depuis 01/09/2007	44.02	Physiologie
KRACK Paul Depuis 01/09/2003	49.01	Neurologie
KRAINIK Alexandre Depuis 01/09/2009	43.02	Radiologie et imagerie médicale
LABARERE José Depuis 01/09/2012	46.01	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
LANTUEJOU Sylvie Depuis 01/09/2008	42.03	Anatomie et cytologie pathologiques
LECCIA Marie-Thérèse Depuis 01/09/2002	50.03	Dermato-vénérologie
LEROUX Dominique Depuis 01/09/1996	47.04	Génétique
LEROY Vincent Depuis 01/09/2007	52.01	Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie
LETOUBLON Christian Depuis 01/05/1992	53.02	Chirurgie générale
LEVY Patrick Depuis 01/09/1997	44.02	Physiologie
MACHECOURT Jacques Depuis 01/10/1989	51.02	Cardiologie
MAGNE Jean-Luc Depuis 01/07/1990	51.04	Chirurgie vasculaire
MAITRE Anne Depuis 01/09/2007	46.02	Médecine et santé au travail
MAURIN Max Depuis 01/09/2002	45/01	Bactériologie-virologie
MERLOZ Philippe Depuis 01/10/1991	50.02	Chirurgie orthopédique et traumatologie
MORAND Patrice Depuis 01/09/2007	45.01	Bactériologie-virologie
MOREAU-GAUDRY Alexandre Depuis 01/09/2013	46.04	Biostat, informatique médicale et technologies de communication

MORO Elena Depuis 01/09/2012	49.01	Neurologie
MORO-SIBILOT Denis Depuis 01/09/2005	51.01	Pneumologie
MOUSSEAU Mireille Depuis 01/09/1994	47.02	Cancérologie
MOUTET François Depuis 01/10/1990	50.04	Chirurgie plastique, reconstructrice & esthétique, brûlologie
PALOMBI Olivier Depuis 01/09/2011	42.01	Anatomie
PARK Sophie Depuis 01/09/2013	47.01	Hématologie
PASSAGIA Jean-Guy Depuis 01/09/1994	49.02	Neurochirurgie
PAYEN DE LA GARANDERIE Jean-François Depuis 01/09/1996	48.01	Anesthésiologie-réanimation
PELLOUX Hervé Depuis 01/09/2001	45.02	Parasitologie et mycologie
PEPIN Jean-Louis Depuis 01/09/2004	44.02	Physiologie
PERENNOU Dominique Depuis 01/04/2008	49.05	Médecine physique et de réadaptation
PERNOD Gilles Depuis 01/09/2007	51.04	Médecine vasculaire
PIOLAT Christian Depuis 01/09/2009	54.02	Chirurgie infantile
PISON Christophe Depuis 01/09/1994	51.01	Pneumologie
PLANTAZ Dominique Depuis 01/09/2003	54.01	Pédiatrie
POLACK Benoît Depuis 01/09/1998	47.01	Hématologie
POLOSAN Mircea Depuis 01/09/2013	49.03	Psychiatrie d'adultes
PONS Jean-Claude Depuis 01/09/1998	54.03	Gynécologie-obstétrique
RAMBEAUD Jean-Jacques Depuis 01/07/1991	52.04	Urologie

REYT Emile Depuis 01/10/1992	55.01	Oto-rhino-laryngologie
RIGHINI Christian Depuis 01/09/2010	55.01	Oto-rhino-laryngologie
ROMANET J. Paul Depuis 01/10/1991	55.02	Ophtalmologie
SARAGAGLIA Dominique Depuis 01/07/1992	50.02	Chirurgie orthopédique et traumatologie
SCHMERBER Sébastien Depuis 01/09/2005	55.01	Oto-rhino-laryngologie
SCHWEBEL Carole Depuis 01/09/2012	48.02	Réanimation, médecine d'urgence
SCOLAN Virginie Depuis 01/09/2013	46.03	Médecine légale et droit de la santé
SERGENT Fabrice Depuis 01/09/2011	54.03	Gynécologie-obstétrique
SESSA Carmine Depuis 01/09/2005	51.04	Chirurgie vasculaire
STAHL Jean-Paul Depuis 01/10/1992	45.03	Maladies infectieuses, maladies tropicales
STANKE Françoise Depuis 01/09/2011	48.03	Pharmacologie fondamentale
TAMISIER Renaud Depuis 01/09/2013	44.02	Physiologie
TONETTI Jérôme 01/09/2007 au 31/12/2010	50.02	Chirurgie orthopédique et traumatologie
TOUSSAINT Bertrand Depuis 01/09/2008	44.01	Biochimie et biologie moléculaire
VANZETTO Gérald Depuis 01/09/1999	51.02	Cardiologie
VUILLEZ Jean-Philippe Depuis 01/09/1999	43.01	Biophysique et médecine nucléaire
WEIL Georges Depuis 01/09/2011	46.01	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
ZAOUÏ Philippe Depuis 01/09/2002	52.03	Néphrologie
ZARSKI Jean-Pierre Depuis 01/09/1994	52.01	Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie

**Liste des Maîtres de Conférences des Universités - Praticiens Hospitaliers,
2013-2014, Université Joseph Fourier, Grenoble**

Nom Prénom	Section	Discipline universitaire
APTEL Florent Depuis 01/09/2012	55.02	Ophtalmologie
BOISSET Sandrine Depuis 01/09/2012	45.01	Bactériologie, virologie
BONNETERRE Vincent Depuis 01/09/2011	46.02	Médecine et santé au travail
BOTTARI Serge Depuis 01/10/1993	44.03	Biologie cellulaire
BOUZAT Pierre Depuis 01/09/2012	48.01	Anesthésiologie-réanimation
BRENIER-PINCHART M.Pierre Depuis 01/11/2001	45.02	Parasitologie et mycologie
BRIOT Raphaël Depuis 01/09/2009	48.04	Thérapeutique, médecine d'urgence
CALLANAN-WILSON Mary Depuis 01/09/2002	47.01	Hématologie, transfusion
DECAENS Thomas Depuis 01/09/2013		
DERANSART Colin Depuis 01/09/2004	44.02	Physiologie
DETANTE Olivier Depuis 01/09/2009	49.01	Neurologie
DIETERICH Klaus Depuis 01/09/2012	47.04	Génétique
DUMESTRE-PERARD Chantal Depuis 01/09/2004	47.03	Immunologie
EYSSERIC Hélène Depuis 01/10/2009	46.03	Médecine légale et droit de la santé
FAURE Julien Depuis 01/09/2008	44.01	Biochimie et biologie moléculaire
GILLOIS Pierre Depuis 01/09/2010	46.04	Biostat, informatique médicale et technologies de communication
GRAND Sylvie Depuis 01/09/1995	43.02	Radiologie et imagerie médicale

GUZUN Rita Depuis 01/09/2012	44.04	Nutrition
LAPORTE François Depuis 01/10/1991	44.01	Biochimie et biologie moléculaire
LARDY Bernard Depuis 01/09/2007	44.01	Biochimie et biologie moléculaire
LARRAT Sylvie Depuis 01/09/2009	45.01	Bactériologie, virologie
LAUNOIS-ROLLINAT Sandrine Depuis 01/09/2001	44.02	Physiologie
LONG Jean-Alexandre Depuis 01/09/1999	52.04	Urologie
MAIGNAN Maxime Depuis 01/09/2013	48.04	Médecine d'urgence
MALLARET Marie-Reine Depuis 01/08/1992	46.01	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
MARLU Raphaël Depuis 01/09/2013	47.01	Hématologie
MAUBON Danièle Depuis 01/09/2010	45.02	Parasitologie et mycologie
MC LEER (FLORIN) Anne Depuis 01/09/2011	42.02	Cytologie et histologie
MOUCHET Patrick Depuis 01/10/1992	44.02	Physiologie
PACLET Marie-Hélène Depuis 01/09/2007	44.01	Biochimie et biologie moléculaire
PAYSANT François Depuis 01/02/2008	46.03	Médecine légale et droit de la santé
PELLETIER Laurent Depuis 01/01/2006	44.03	Biologie cellulaire
RAY Pierre Depuis 01/09/2003	47.04	Génétique
RIALLE Vincent Depuis 01/09/2001	46.04	Biostat, informatique médicale et technologies de communication
ROUSTIT Matthieu Depuis 01/08/1990	48.03	Pharmacologie clinique
ROUX-BUISSON Nathalie Depuis 01/09/2012	44.01	Biochimie et génétique moléculaire

SATRE Véronique Depuis 01/09/2005	47.04	Génétique
SEIGNEURIN Arnaud Depuis 01/09/2013	46.01	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
STASIA Marie-Josée Depuis 01/08/1992	44.01	Biochimie et biologie moléculaire

REMERCIEMENTS

A la présidente de jury :

A Madame le Professeur MOUSSEAU

Vous me faites l'honneur de bien vouloir assurer la présidence de cette thèse.
Je vous remercie de l'attention que vous avez bien voulu porter à mon travail.
Veuillez trouver ici l'expression de ma sincère gratitude et de tout mon respect.

Aux membres du jury :

A Monsieur le Professeur ZAOUI

Vous me faites l'honneur de participer au jury de cette thèse.
Veuillez trouver ici le témoignage de ma plus grande estime et de tout mon respect.

A Monsieur le Professeur WEIL

Vous avez accepté de siéger dans mon jury et je vous en remercie vivement.
Veuillez trouver ici l'expression de ma reconnaissance et de tout mon respect.

A Madame le Docteur LAVAL

Je suis très sensible à l'honneur que vous me faites d'avoir bien voulu accepter de juger mon travail.
Veuillez recevoir ici l'expression de mes remerciements et de tout mon respect.

A Madame le Docteur MITIFIOT

Tu as été la première à m'ouvrir les portes de ton cabinet. Je suis touchée que tu aies accepté de juger mon travail.
Reçois ici l'expression de ma sincère gratitude et de tout mon respect.

A ma directrice de thèse :

A Madame le Docteur MIGUET

Merci d'avoir accepté d'encadrer ma thèse. Ton regard de gériatre et ton écoute attentive des malades et de leur entourage m'a été d'une grande aide.
Merci pour tes conseils avisés.
Reçois ici l'expression de ma sincère reconnaissance et de tout mon respect.

A tous ceux qui m'ont aidée dans la réalisation de ce travail :

A Violaine : Merci de m'avoir consacré de ton précieux temps, de m'avoir aiguillée et de m'avoir accompagnée tout au long de ce travail. J'aurai tant aimé que tu fasses partie de mes juges.

A mes relecteurs, Amélie, Moon, Charly et Marie-Anne : Merci d'avoir pris votre courage à deux mains et d'avoir affronté mes nombreuses lignes d'écriture, mes phrases bien trop longues et mes virgules si nombreuses.

A mes relecteurs de dernières minutes, Florent et Sébastien : Merci de m'avoir consacré ces petites heures alors que l'appel de la mer était si grand et merci de m'avoir préparé ce fameux plateau de fruits de mer.

A Asma : Merci pour ta disponibilité, ton aide et ton écoute dans ce domaine qui m'est si inconnu : les statistiques.

A Vincent : Merci pour ce petit coup de pouce... énorme coup de pouce pour la traduction de ces quelques lignes dans une langue qui m'est malheureusement encore trop étrangère.

A Mélanie et Laurent : Merci de votre réactivité dans la dernière ligne droite et merci d'avoir su freiner mes délires artistiques avec tact.

Au Professeur Ferrand : Merci d'avoir si vite répondu à ma demande et de m'avoir encouragée dans mon travail.

A tous les autres : Merci particulièrement aux membres du CIC, à l'Ordre des médecins de l'Isère et aux médecins généralistes qui ont pris ces quelques minutes si précieuses de leur temps

Aux équipes médicales et paramédicales : Merci de m'avoir accompagnée et de m'avoir tant appris pendant ces nombreuses années.

A mes proches :

A mes parents : Merci pour votre soutien perpétuel, votre présence toujours si rassurante et votre participation assidue à ce travail. Merci simplement de ce que vous êtes et de tout ce que vous m'avez transmis.

A mon frère et ma sœur : Merci d'avoir été mes gardiens attentifs depuis ces trente dernières années. Vous êtes et resterez ma boussole.

A mon homme : Merci de supporter mon caractère bien trempé au quotidien et merci du bonheur que tu m'apportes chaque jour. Merci également de combler mes lacunes si nombreuses en informatique.

A ma famille : Merci de m'avoir toujours cajolée. Un petit clin d'œil à mes petites grand-mères toujours aussi bienveillantes.

A mes amis : Merci pour tous ces moments partagés avec chacun. Vous êtes ma deuxième famille.

A ceux qui sont partis bien trop tôt : Merci pour tout ce que vous m'avez transmis. J'espère être à la hauteur de vos attentes. Je sais que vous auriez pris un grand plaisir à lire ce travail.

Un dernier petit clin d'œil au Dr Nicourt et au Dr Nicourt Junior : j'espère suivre dignement vos traces !!

UN GRAND MERCI A TOUS !!!!!

LILI

LISTE DES ABREVIATIONS

SFAP : Société française d'accompagnement et de soins palliatifs

OMS : Organisation mondiale de la santé

LATA : Limitation ou/et arrêt des thérapeutiques actives

SFMU : Société française de médecine d'urgence

HAD : Hospitalisation à domicile

CHU : Centre hospitalier universitaire

RCP : Réunion de concertation pluridisciplinaire

URPS : Union régionale des professionnels de santé médecins

HAS : Haute autorité de santé

SAUV : Service d'accueil des urgences vitales

CCNE : Comité consultatif national d'éthique

ECN : Examen national classant

FMC : Formation médicale continue

AJAP : Allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie

DEA : Diplôme d'études approfondies

DU : Diplôme universitaire

DIU : Diplôme interuniversitaire

RESUME

Evaluation de l'implication du médecin généraliste dans la prise de décision d'entrée en soins palliatifs lors d'une hospitalisation.

Introduction : Les décisions de LATA (Limitation ou/et arrêt des thérapeutiques actives) sont devenues quotidiennes en milieu hospitalier. Dans le même temps, le médecin généraliste a vu son rôle s'enrichir pour devenir le pivot du système de soins.

Matériel et méthodes : Nous avons réalisé une enquête d'opinion anonyme non rémunérée par voie informatique auprès de 87 médecins généralistes isérois. L'objectif de notre étude était d'évaluer la place de ces praticiens dans les décisions de LATA prises pour les patients en milieu hospitalier. Les objectifs secondaires consistaient à évaluer l'implication que les médecins souhaiteraient avoir dans ces discussions collégiales, les facteurs pouvant favoriser leur implication et la communication ville/hôpital.

Résultats : Les médecins généralistes ont été peu impliqués dans les décisions concernant la fin de vie de leurs patients à l'hôpital. 28% des médecins ont été tenus informés des décisions de LATA par les hospitaliers et 17% seulement ont été consultés pour celles-ci. Malgré cela, ils suivaient en moyenne 1,25 patient en soins palliatifs et 70% d'entre eux considéraient indispensable leur participation aux décisions de LATA. Leur implication reposerait, selon 83% des praticiens, sur une simple sollicitation de l'hôpital et sur la reconnaissance du rôle qu'ils ont auprès de leurs patients par les médecins hospitaliers, selon 55% d'entre eux. Pour la majorité des médecins interrogés, des moyens interactifs de communication comme le téléphone ou des rencontres seraient à privilégier. Même si l'existence de la communication ville/hôpital a été incontestable pour plus de 90% des médecins, la qualité de celle-ci ne demanderait qu'à être améliorée.

Conclusion : Cette étude a mis en évidence un manque de concordance entre la volonté de participation des médecins généralistes et la réelle implication qui leur est donnée concernant les décisions de fin de vie. Des solutions simples pour favoriser la communication, l'anticipation et la formation pourraient être envisagées. Cette thèse ouvre des perspectives sur la réalisation d'un travail portant sur le ressenti des médecins hospitaliers concernant la place des médecins généralistes dans les décisions de LATA.

Mots clés : limitation thérapeutique, arrêt thérapeutique, médecin généraliste, prise de décision, implication, collégialité, relation ville/hôpital, fin de vie, soins palliatifs

ABSTRACT

Assessing the involvement of family practitioners in the decision to transfer patients to palliative care during hospitalization.

Introduction: Every day decisions to limit and/or forgo active treatment are being made in medical institutions. Yet, at the same time, the role of family practitioners has expanded considerably to the point of becoming the cornerstone of our health care system.

Methodology: An anonymous, unpaid, internet survey of 87 family practitioners of the Isere district was organized. The main aim of the study was to assess the role played by these practitioners in the decision to limit and/or forgo active care for patients who had been admitted to hospital. A secondary objective was to gauge how eager these practitioners were to be involved in this collegial decision process and to identify key factors which might both facilitate their involvement as well as their communication with hospital staff.

Findings: Family practitioners are rarely involved in the decision-making process pertaining to the end-of-life of their patients. 28% were kept informed of the decisions taken by the hospital staff but only 17% were associated to the decision itself. Yet, on average, these doctors have 1,25 patients who have been admitted to palliative care units and 70% believe that their involvement in the decision to forgo treatment is essential. For 83% of these practitioners, this simply means being consulted by the hospital and, for 55% of them, being recognized for the role they play in caring for these patients. The majority of doctors surveyed consider that direct and interactive modes of communication, such as face-to-face meetings and telephone calls, should be preferred. Even if 90% acknowledge that channels of communication between family practice and hospital do exist, it appears that the quality of these exchanges can nevertheless be improved.

Conclusions: This study has shown that there is a discrepancy between the family doctors' desire to be involved and the part that they can indeed play in determining how the end-of-life of their patients should be approached. Simple solutions, such as improved communication, anticipation and training, could easily be implemented. The work done in this thesis might profitably be supplemented by another study focusing on the way the hospital staff perceives the role played by family practitioners in end-of-life decisions.

Key words: withholding of life support, withdrawing of life support, family practitioners, decision-making process, involvement, collegiality, family practitioner/hospital communication, end-of-life, palliative care.

TABLE DES MATIERES

I. Introduction.....	19
II. Matériel et Méthodes	24
A. Objectifs principal et secondaires de l'étude :	25
B. Pré-requis et élaboration du questionnaire :	25
C. Type d'étude-échantillon :	26
D. Matériel :	26
E. Méthode :	26
1) Recueil des données :	26
2) Questionnaires :	27
F. Analyse statistique :	27
III. Résultats	29
A. Etude descriptive :	30
1) Taux de réponse :	30
2) La population des répondants :	30
3) Les relations des médecins généralistes avec l'hôpital :	31
4) L'expérience des médecins généralistes en soins palliatifs :	34
5) Evaluation de l'opinion des médecins généralistes sur leur implication lors des décisions de LATA :	37
B. Etude analytique :	39
1) Comparaison du jugement sur les établissements hospitaliers des médecins et de l'implication donnée par les hospitaliers aux généralistes dans les décisions de LATA (information et sollicitation) :	39
2) Comparaison des réponses aux affirmations sur l'implication de chaque acteur, les facteurs favorisant celle-ci et les moyens de communication envisagés dans les décisions de LATA.....	41
IV. Discussion	45

A.	La population de l'étude :	46
B.	La communication ville/hôpital :	46
1)	En général :	46
2)	En fin de vie :	47
3)	La collégialité des décisions portant sur la fin de vie :	49
C.	L'anticipation des discussions concernant les soins palliatifs :	50
1)	Soins palliatifs : une précocité nécessaire :	50
2)	Le médecin généraliste : une place privilégiée ?	51
D.	Les médecins généralistes et les soins palliatifs :	53
1)	L'intérêt des médecins généralistes pour les soins palliatifs :	53
2)	La formation des médecins aux soins palliatifs:	54
E.	La fin de vie à domicile :	56
1)	Le domicile : lieu idéal de fin de vie ?	56
2)	Pourquoi la fin de vie reste-elle principalement hospitalière ?	57
F.	Quelles sont les perspectives et les améliorations possibles ?	60
1)	L'amélioration de la communication :	60
2)	L'anticipation :	63
3)	La formation :	64
4)	Les autres pistes :	65
G.	Les limites de l'étude :	66
V. Conclusion.....		67
VI. Annexes.....		70
A.	La loi Leonetti du 22 avril 2005 : (Annexe A)	71
B.	Lettre explicative : (Annexe B)	73
C.	Questionnaire principal : (Annexe C)	74
D.	Questionnaire de refus : (Annexe D)	80
E.	Tableau 4 : (Annexe E)	81

F. Tableau 5 : (Annexe F).....	82
G. Tableau 6 : (Annexe G)	83
H. Tableau 7 : (Annexe H)	84
I. Tableau 8 : (Annexe I).....	85
VII. Bibliographie	86
VIII. Serment d’Hippocrate :	99

I. Introduction

Depuis quelques années, notre société est confrontée à des mutations lentes mais profondes de « l'univers » médical. En effet, on constate une modification des pathologies rencontrées avec une augmentation de l'incidence et de la prévalence des maladies chroniques (1), un vieillissement de la population (2,3) et une spécialisation croissante des professionnels de santé. La démographie médicale change également avec une diminution des médecins libéraux, une féminisation de la profession et une inégale répartition sur le territoire. L'ensemble de ces données a rendu nécessaire une adaptation de notre système de santé (4). Cette évolution a aussi bien touché l'organisation de l'offre de soins que l'offre elle-même.

Qu'en est-il sur le plan organisationnel ? On constate qu'un nombre conséquent d'intervenants est nécessaire pour un patient présentant une maladie chronique et souvent poly-pathologique. Cette constatation rend obligatoires une coopération et une communication entre les différents médecins. Dans ce contexte, en 1996, est apparue la volonté de redonner une place centrale au médecin généraliste afin d'assurer un suivi plus cohérent (5). Cette volonté s'est accentuée, en octobre 1997, avec l'instauration de la notion de médecin référent sur la base du volontariat (6). La loi du 13 août 2004, dans un souci d'organiser l'offre, de maîtriser les dépenses de santé et de favoriser la coordination des soins, a rendu la désignation d'un médecin traitant référent obligatoire en France (7). Cette notion a été renforcée lors de la réforme HPST établie en juillet 2009 (8). Le médecin généraliste a pour mission de contribuer à l'offre de soins ambulatoires, d'orienter, de coordonner et de veiller à une bonne communication entre les différents acteurs. Plus récemment, en 2013, le rapport Cordier et la stratégie nationale de santé ont rappelé cette volonté d'organisation de soins simplifiée, décloisonnée et recentrée autour du médecin généraliste (4). Celui-ci est donc, progressivement, devenu le médecin traitant référent ayant pour objectif de centraliser les décisions et de synthétiser l'ensemble des informations médicales d'un seul et même patient afin de permettre des prises en charge cohérentes et orientées (4,9). Avant tout, il reste le médecin de famille qui représente un savoir médical et une proximité avec des patients qu'il suit depuis des années. Il est, par ses connaissances, sa disponibilité et sa proximité, l'interlocuteur privilégié.

L'offre de soins elle-même a également évolué. Dans notre société, l'espérance de vie n'a cessé d'augmenter. Les avancées techniques, les avancées scientifiques, la prévention et l'adaptation de certaines pratiques ont permis une amélioration de la qualité de la vie et

surtout son allongement. Nous sommes donc confrontés à une population vieillissante. Dans les 50 prochaines années, on constatera une multiplication par 2 de la population des plus de 75 ans et par 4 de la population des plus de 85 ans (3). Cette longévité et la modification de la prise en charge médicale ont entraîné une modification de la fin de vie des personnes dans les maladies rencontrées et dans leur prise en charge. En effet, on a connu, depuis plus de vingt ans, l'émergence d'une nouvelle problématique : la prise en charge de patients, chez qui le diagnostic est tel, qu'on ne peut plus proposer de soins curatifs (soins menés dans le but de guérir) mais uniquement des soins palliatifs (soins effectués dans le but de soulager et d'accompagner).

Même si historiquement, dès le Moyen-âge, il existait des soins incurables, la notion de soins palliatifs est née au vingtième siècle. Les pionniers ont été londoniens avec à leur tête le Dr Cicely Saunders qui créa la première équipe interdisciplinaire pour la prise en charge des patients incurables et de ses proches. En France, l'officialisation des soins palliatifs a eu lieu le 26 août 1986 (10) mais ceux-ci deviennent un enjeu de santé publique en 1989 avec la création de la SFAP (Société française d'accompagnement et de soins palliatifs). Dans les années 1990-2000, de nombreuses lois et rapports permettent l'établissement des soins palliatifs (11-17). La loi Leonetti du 22 avril 2005 permet d'affirmer la reconnaissance des soins palliatifs et de l'accompagnement auprès des pouvoirs publics et de la société (18). Elle lutte contre l'obstination déraisonnable, redéfinit et encadre les 3 situations de fin de vie (Annexe A). Elle a été renforcée par un décret en 2006 (19). La prise en charge de la fin de vie est donc progressivement devenue une priorité médicale, puis politique et maintenant sociétale. Dans le domaine de la fin de vie, l'ensemble des différentes recommandations, lois et rapports rappellent la nécessité d'encadrement des patients, de non-abandon et surtout de collégialité de la décision (18,20-25).

Selon la définition de l'OMS (Organisation mondiale de la santé) en 2002, les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de la vie des patients et de leur famille face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle par la prévention et le soulagement de la souffrance et par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche. Les soins palliatifs se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure

qualité de vie possible jusqu'au décès. Une coopération de soins et une approche interdisciplinaire sont nécessaires pour permettre leur réalisation (26,27). La limitation thérapeutique, correspondant en anglais à *withholding of life support*, peut être définie comme la décision de ne pas débiter une ou plusieurs thérapeutiques curatives ou suppléance de défaillance d'organe dont la conséquence peut être d'avancer le moment de la mort. L'arrêt thérapeutique, correspondant en anglais à *withdrawing of life support*, désigne l'arrêt d'une ou plusieurs thérapeutiques curatives ou de suppléance des défaillances d'organes déjà instituées, dont la conséquence peut être d'avancer le moment de la mort. Il ne s'applique pas aux sujets en état de mort encéphalique, qui sont, par définition, légalement décédés. Les décisions de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques actives sont rassemblées sous l'abréviation « LATA ».

En France, la majorité des décès ont lieu en milieu hospitalier. En effet, un rapport publié en 2011 met en évidence que 58% des décès ont lieu à l'hôpital, 11% en maison de retraite et 27% au domicile (28). En 2012, 70% des décès ont été recensés dans les établissements (16,21,23,29). Il existe sur ce point une disparité importante selon les pays. En effet, une étude multinationale a mis en évidence que 44 à 50% des décès ont lieu à domicile en Italie, en Espagne et aux Pays-Bas contre, seulement, 24% d'entre eux en Belgique (30). La France est l'un des pays européens où l'on meurt le plus à l'hôpital (28). Parmi les décès hospitaliers français, 17% surviennent dans les services d'urgences médicales et 22% dans les services de réanimation médicale. Un malade sur trois qui décède à l'hôpital aura passé au moins trois jours en réanimation dans sa dernière semaine de vie (31). On peut s'étonner de l'importance de ce pourcentage lorsque d'autres études mettent en évidence que plus de 80% des Français souhaiteraient décéder à leur domicile (16,29,32). Les constatations ne s'arrêtent pas là. La SFMU (Société française de médecine d'urgences) a déclaré que 45% des décès hospitaliers survenaient, en 2011, dans un contexte de LATA. Dans les services de réanimation, les décisions de LATA concernent, en moyenne, 11% des patients admis et précèdent 50 à 90% des décès selon les équipes. En moyenne, elles sont prises dans les trois jours qui suivent l'admission et font suite à deux réunions décisionnelles médico-paramédicales (31). Une étude menée dans 6 pays européens (Belgique, Danemark, Italie, Pays-Bas, Suède, Suisse et Allemagne) a constaté que 2/3 des morts hospitalières faisaient suite à un processus complexe décisionnel (33). Les décisions de LATA ne sont donc pas des décisions rares (34–38). Elles semblent faire partie du paysage médical.

Dans ce contexte, il paraît pertinent de s'intéresser à la place du médecin traitant dans les décisions de fin de vie. L'objectif principal de l'étude est d'évaluer la place des médecins généralistes lors des décisions de LATA prises, pour leurs patients, en milieu hospitalier. Les objectifs secondaires consistent à évaluer l'implication que les praticiens souhaiteraient avoir dans ces décisions, les facteurs pouvant favoriser leur participation et la communication ville/hôpital.

II. Matériel et Méthodes

A. Objectifs principal et secondaires de l'étude :

L'objectif principal de l'étude était d'évaluer la place des médecins généralistes dans les décisions de LATA prises pour leurs patients en milieu hospitalier.

Les objectifs secondaires de l'étude consistaient à évaluer l'implication que les médecins souhaiteraient avoir dans ces discussions collégiales, les facteurs pouvant favoriser leur implication et la communication ville/hôpital.

B. Pré-requis et élaboration du questionnaire :

Dans un premier temps, une recherche bibliographique a été réalisée à l'aide de Sudoc, Pubmed, Medline et Google Scholar.

Cette recherche a permis de mettre en évidence de nombreuses études sur la fin de vie, les soins palliatifs, la place du médecin traitant dans l'HAD (Hospitalisation à domicile) et la fin de vie à domicile, mais peu d'études sur la place du médecin généraliste dans les soins palliatifs à l'hôpital.

Lors de cette recherche bibliographique, une thèse intitulée « 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 » et réalisée par Fanny Morin en 2004 a nécessité une attention particulière. Cette thèse avait précédé de peu l'établissement de la loi Leonetti. L'autorisation d'utiliser le questionnaire (tout en le modifiant si nécessaire) a été acquise auprès du Professeur Ferrand, directeur de la thèse.

La suite logique a donc été la modification du questionnaire. Par la suite, la pertinence de celui-ci a été évaluée auprès d'un échantillon-test de médecins généralistes. Deux questionnaires ont ainsi été élaborés.

C. Type d'étude-échantillon :

Nous avons réalisé une enquête d'opinion anonyme non rémunérée par voie informatique. Les questionnaires ont été envoyés à tous les médecins généralistes libéraux inscrits et ayant communiqué leur adresse mail à l'Ordre des Médecins de l'Isère. Les questionnaires ont été envoyés par l'intermédiaire de Google Drive. Ce logiciel a permis de collecter directement les résultats dans un tableur et de respecter l'anonymat des réponses. Il s'agit donc d'une étude descriptive et analytique.

D. Matériel :

Le département isérois a été défini comme le lieu de l'enquête. Tout médecin inscrit à l'Ordre des Médecins de l'Isère a donc été considéré comme faisant partie de la zone géographique de l'étude.

Les médecins généralistes ayant communiqué leur adresse mail à l'Ordre ont été inclus dans notre population. En revanche, les médecins salariés exclusifs, les médecins remplaçants et les médecins libéraux installés dont le mail était inconnu en ont été exclus.

E. Méthode :

1) Recueil des données :

Cette enquête était constituée de deux questionnaires qui ont été validés par le comité du Conseil de l'Ordre. En décembre 2013, les questionnaires ont été adressés aux médecins généralistes libéraux accompagnés d'une lettre explicative du travail (Annexe B). Devant le faible taux de réponses, un deuxième envoi utilisant les mêmes moyens a été réalisé janvier 2014.

2) Questionnaires :

Le questionnaire principal (Annexe C) a été réalisé à l'intention des médecins souhaitant participer à notre étude. Il s'agissait d'un questionnaire directif à choix multiples. Le temps de réponse a été évalué à 5 minutes. Il était composé de 27 items répartis en 3 parties :

- « Qui êtes-vous ? » : étude de la population des répondants
- « Votre expérience des soins palliatifs » : bilan de l'expérience récente des médecins en soins palliatifs
- « Votre opinion sur votre implication lors des décisions d'arrêt et/ou de limitation des thérapeutiques » : étude de la place et des moyens d'implication souhaités par les praticiens

Le questionnaire de refus (Annexe D) a été réalisé à destination des médecins ne souhaitant pas répondre à notre étude. Il était constitué d'une seule question à choix multiples pour connaître le motif de cette non-participation et ainsi limiter les biais lors de l'interprétation des résultats. Le temps de réponse à ce questionnaire a été évalué à quelques secondes.

F. Analyse statistique :

L'ensemble des données a été retranscrit dans un tableau Excel puis analysé à l'aide du logiciel STATA version 12.

Dans un premier temps, une étude descriptive a été réalisée. Les variables quantitatives ont été décrites par leur moyenne et leur médiane, et les variables qualitatives par le nombre d'observations (n) et le pourcentage correspondant (%). Le sex-ratio a été calculé par un rapport entre le nombre d'hommes et le nombre de femmes.

Dans un deuxième temps, une étude analytique a été effectuée. Nous avons cherché à mettre en évidence, en fonction de l'exercice des praticiens (type, lieu, ancienneté et réalisation de visites) et de la réalisation ou non de formations en soins palliatifs, une différence éventuelle dans :

- la satisfaction des médecins à propos des établissements hospitaliers,

- les informations reçues de l'hôpital sur les décisions de LATA par les médecins,
- la sollicitation demandée aux praticiens dans ces discussions.

Les questions 9, 10, 17 et 20 ont donc été recoupées aux questions 2, 3, 7, 8 et 12. Nous avons également comparé, en fonction de l'exercice des médecins (type, lieu et ancienneté) :

- l'avis des praticiens sur le rôle des différents acteurs dans les décisions de LATA,
- les facteurs qui pourraient favoriser leur participation,
- les moyens souhaités lors de cette implication.

Ainsi, les questions 24, 25 et 26 ont été recoupées aux questions 2, 3 et 7. Les relations entre les variables des différents groupes ont été analysées par le test de Fisher. Le seuil de significativité a été fixé à 5% (p-value inférieure 0,05). Pour faciliter l'analyse statistique, les données de la question 20 ont été regroupées en deux réponses : « rarement » (jamais/1 fois) et « plus de 2 fois » (entre 2 et 5 fois/plus de 5 fois). De même, nous avons rassemblé les données de la question 12 en deux réponses : « oui » et « non » et les données de la question 8 : jamais/rarement et parfois/souvent.

Les réponses ont été traitées et confrontées à la littérature actuelle.

III. Résultats

A. Etude descriptive :

1) Taux de réponse :

L'enquête a été envoyée par l'Ordre à 816 médecins généralistes du département de l'Isère. Nous avons reçu 87 réponses au questionnaire principal et 4 réponses à celui de refus. Le taux de réponse a été de 11%. Tous les questionnaires étaient complets et donc interprétables.

Les quatre médecins ayant refusé de remplir le questionnaire principal ont évoqué pour deux d'entre eux la pratique exclusive d'une sur-spécialisation (angiologie et acupuncture), un autre médecin ne se sentait pas concerné par le sujet et le dernier considérait être trop souvent sollicité pour remplir des enquêtes et jugeait qu'il existait trop d'ambiguïtés dans nos intitulés : « j'ai essayé mais plusieurs questions me paraissent bien floues en particulier sur la définition de passage en soins palliatifs qui n'est souvent pas une frontière aussi nette. »

Pour la suite de l'interprétation statistique, nous avons étudié uniquement les réponses au questionnaire principal.

2) La population des répondants : (Tableau 1)

Toutes les caractéristiques de la population ont été reportées dans le Tableau 1. Il en ressort une parité quasi parfaite dans la population de l'étude avec un sex-ratio de 0,98. Un peu moins de la moitié des répondants pratique seule en cabinet. Les médecins exercent équitablement en milieu semi-rural et urbain. Une minorité des praticiens, 8% d'entre eux (n=7), travaille en milieu rural. A noter un questionnaire où le lieu d'exercice est inconnu. La répartition en âge des médecins est assez hétérogène. Ainsi, 12% des médecins sont âgés de 26 à 35 ans (n=10), 30% de 36 à 45 ans (n=26), 25% de 46 à 55 ans (n=22) et 33% de plus de 55 ans (n=29). L'âge moyen estimé est de 48 ans. La population est constituée de médecins expérimentés avec une durée d'exercice de plus de 10 ans pour la plupart des

praticiens. En revanche, une faible partie d'entre eux est récemment installée. Un très faible pourcentage de notre échantillon, 5% (n=4), a une fonction hospitalière.

Tableau 1 : Caractéristiques sociodémographiques des médecins (n=87)

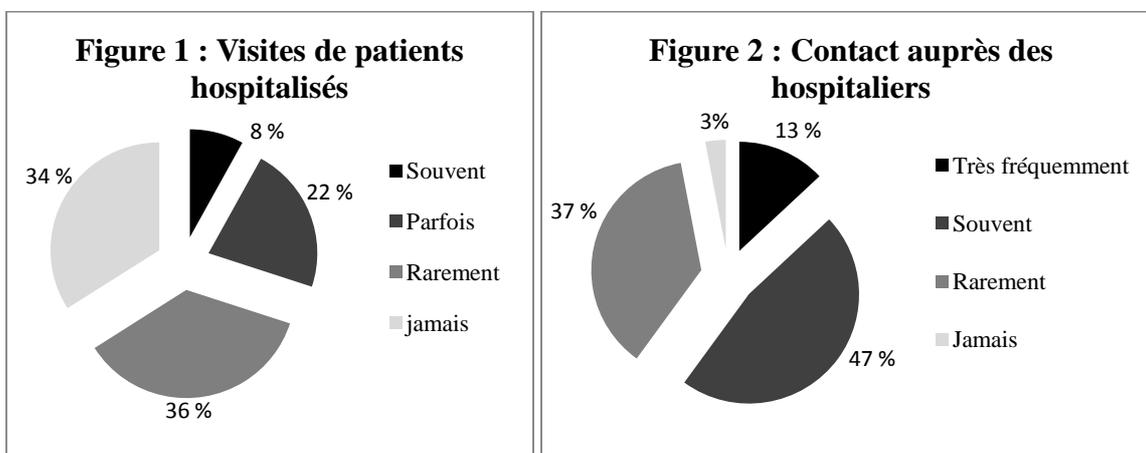
Sexe, % (n)	
Homme	49 (43)
Femme	51 (44)
Mode d'exercice, % (n)	
Seul	47 (41)
Groupe	53 (46)
Lieu d'exercice, % (n)	
Rural	8 (7)
Semi rural	48 (41)
Urbain	44 (38)
Age, % (n)	
de 26 à 35 ans	12 (10)
de 36 à 45 ans	30 (26)
de 46 à 55 ans	25 (22)
+ de 55 ans	33 (29)
Durée d'exercice, % (n)	
- de 5 ans	12 (10)
5 à 10 ans	19 (17)
+ de 10 ans	69 (60)
Fonctions Hospitalières, % (n)	
Non	95 (83)
Oui	5 (4)
Hôpital général	2,5 (2)
Centre hospitalier universitaire	2,5 (2)

3) Les relations des médecins généralistes avec l'hôpital :

- Les visites et les contacts pris à l'initiative du médecin généraliste :
(Figure 1 et Figure 2)

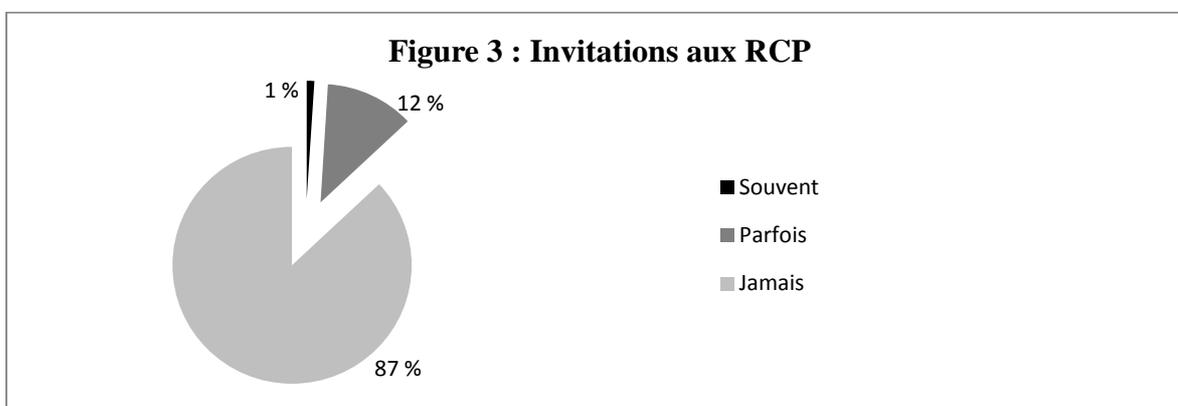
On constate que peu de médecins rendent visite à leurs patients hospitalisés : 8% d'entre eux le font souvent (n=7) et 22% d'entre eux le font parfois (n=19). La plus grande majorité ne réalise des visites que rarement ou jamais.

Par contre, une proportion importante, 60% des médecins (n=52), contacte souvent ou très fréquemment les services hospitaliers. Mais un nombre non négligeable, 40% d'entre eux (n=35), les contacte que rarement ou jamais.



- Les réunions pluridisciplinaires : (Figure 3)

Les médecins sont très peu conviés aux réunions pluridisciplinaires. 13% d'entre eux (n=11) l'ont été parfois ou souvent, mais une grande majorité, 87% des praticiens (n=76), ne l'a jamais été.



- Les relations avec les centres hospitaliers : (Tableau 2)

a) Avec le CHU :

Les médecins généralistes sont, pour une majorité, non satisfaits de la relation avec le CHU : 49% d'entre eux se disent insatisfaits (n=42) et 10% d'entre eux considèrent cette relation inexistante (n=9).

Leur satisfaction semble plus importante en ce qui concerne les informations données sur les patients avec une égale répartition entre les satisfaits et les insatisfaits, 49% des médecins (n=43). A noter que pour un médecin cette relation est de nouveau inexistante soit 1% (n=1).

Par contre, 70% des praticiens considèrent que leur implication dans la stratégie de soin est inexistante (n=60) et 17% d'entre eux la trouvent insatisfaisante (n=15).

b) Avec l'hôpital général :

Une majorité, 57% des médecins, considère que la qualité de cette relation est en générale satisfaisante (n=43). Seuls 8% des répondants la trouvent inexistante (n=6).

Une proportion quasi identique, 56% des praticiens, semble satisfaite de l'information donnée sur le patient (n=42). 4% d'entre eux la considèrent inexistante (n=3).

En ce qui concerne l'implication dans la stratégie de soins, les médecins sont globalement mécontents avec 24% d'insatisfaits (n=18) et 49% de l'échantillon considèrent qu'elle est inexistante (n=36).

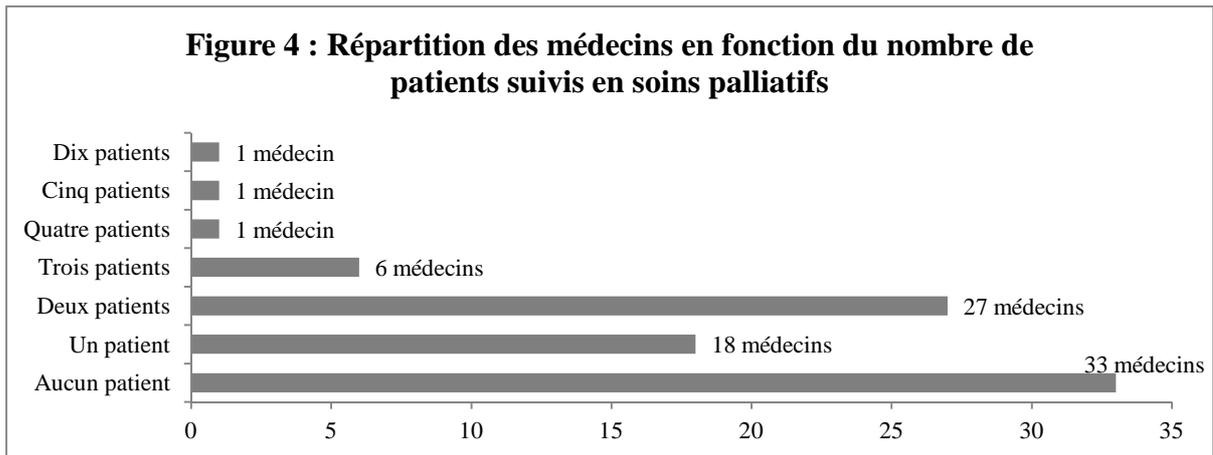
Tableau 2 : Les relations avec les centres hospitaliers

	Centre Hospitalier Universitaire	Hôpital général
En général, % (n)		
Satisfaisantes	41 (35)	57 (43)
Insatisfaisantes	49 (42)	35 (27)
Inexistantes	10 (9)	8 (6)
L'information, % (n)		
Satisfaisantes	49,4 (43)	56 (42)
Insatisfaisantes	49,4 (43)	40 (30)
Inexistantes	1,2 (1)	4 (3)
L'implication, % (n)		
Satisfaisantes	13 (11)	27 (20)
Insatisfaisantes	17 (15)	24 (18)
inexistantes	70 (60)	49 (36)

4) L'expérience des médecins généralistes en soins palliatifs :

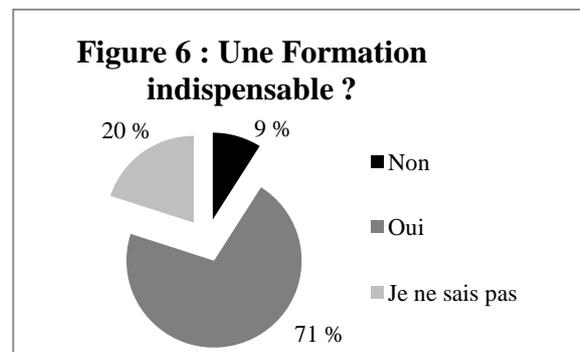
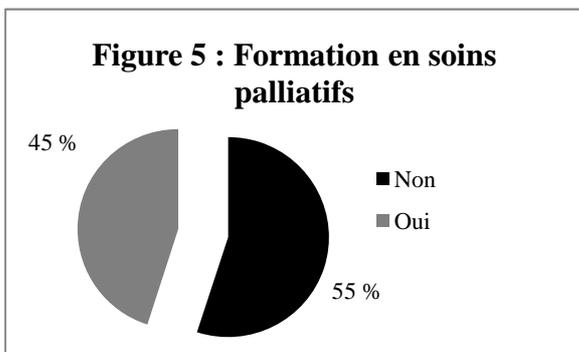
- Nombre de patients suivis en soins palliatifs : (Figure 4)

Les médecins suivent en moyenne 1,25 patient en soins palliatifs au moment de l'étude. On peut remarquer une grande disparité selon les médecins car le nombre de patients suivis varie entre 0 et 10. La médiane est de 1 patient. On constate qu'une majorité de médecins, 97% d'entre eux (n=84), suit entre 0 et 3 patients.



- Formation en soins palliatifs : (Figure 5 et Figure 6)

45% des médecins répondants ont eu une formation en soins palliatifs (n=39) : 26% d'entre eux durant leurs études (n=10), 43% d'entre eux durant leur exercice (n=17) et 31% d'entre eux durant les études et l'exercice (n=12). Ainsi, plus de la moitié des médecins de notre échantillon n'en a pas reçu. Mais 71% des répondants considèrent cette formation indispensable (n=62) alors que 9% d'entre eux ne le pensent pas (n=8).



- Dans les 12 derniers mois : (Tableau 3)

Selon 83% des médecins (n=72), une décision de mise en soins palliatifs a été prise pour leurs patients et selon 50% d'entre eux plus d'une fois (n=43).

Peu de praticiens ont rendu fréquemment visite à des patients en soins palliatifs. En effet, 31% d'entre eux l'ont fait une fois (n=27) mais plus de la moitié d'entre eux ne se sont jamais déplacés.

59% des répondants n'ont pas été informés de la décision de LATA pour leurs patients (n=51) et 29% d'entre eux l'ont été une fois (n=25). Les services hospitaliers ont transmis cette information dans 67% des cas (n=24) contrairement aux proches qui l'ont fait dans 47% des cas (n=17). Le moment privilégié de la communication de l'information a été au moment de l'hospitalisation. Une grande majorité des patients, 83% d'entre eux (n=30), était prise en charge dans un service de médecine.

On constate que la transmission d'informations par les équipes hospitalières a eu principalement lieu lors de l'hospitalisation, 79% des cas (n=19), puis par ordre de fréquence : à la sortie, à l'admission et au décès.

Lorsque l'information émanait du patient ou des proches, celle-ci était donnée en priorité lors de l'hospitalisation, 43% des cas (n=9), mais également fréquemment à la sortie : 33% des cas (n=7).

On remarque également que 83% des médecins (n=72) n'ont jamais été sollicités par les services hospitaliers pour les réflexions concernant les prises de décisions amenant à une limitation ou un arrêt des thérapeutiques. Seuls 17% des praticiens l'ont été une fois (n=15). Lorsque cette sollicitation a eu lieu, celle-ci a été réalisée dans 67% des cas par téléphone uniquement (n=10), dans 20% des cas par une combinaison téléphone/écrit (n=3) et dans 13% des cas (n=2) par une discussion en RCP plus ou moins accompagnée d'une discussion avec les membres de la maison de retraite.

Tableau 3 : Evaluation des décisions en soins palliatifs et de l'implication des généralistes dans celles-ci, les 12 derniers mois

Décisions de mise en soins palliatifs prises à l'hôpital : % (n) N=87

Jamais	17 (15)
Une fois	33 (29)
plus d'une fois	50 (43)

Visites rendues, par le généraliste, à un patient hospitalisé dans un contexte de soins palliatifs : % (n) N=87

Jamais	57 (50)
Une fois	31 (27)
Plus d'une fois	12 (10)

Sollicitations pour participer à la réflexion amenant à une décision de LATA d'un de ses patients : % (n) N=87

Jamais	83 (72)
Une fois	17 (15)
Plus d'une fois	0 (0)

Le moyen utilisé : % (n) N=15 (question à choix multiples)

Réunion pluridisciplinaire	13 (2)
Téléphone	87 (13)
Par écrit (courrier, mail, fax)	20 (3)
Autre	7 (1)

Informations d'une décision de LATA données au généraliste concernant un patient hospitalisé % (n) N=87

Jamais	59 (51)
Une fois	29 (25)
Plus d'une fois	12 (11)

La personne donnant cette information : % (n) N=36 (questions à choix multiples)

L'équipe hospitalière	67 (24)
Le patient	11 (4)
Les proches	47 (17)
Autre	6 (2)

Le moment de la transmission : % (n) N=36 (questions à choix multiples)

A l'admission	14 (5)
Durant l'hospitalisation	67 (24)
Après la sortie	33 (12)
Après le décès	3 (1)

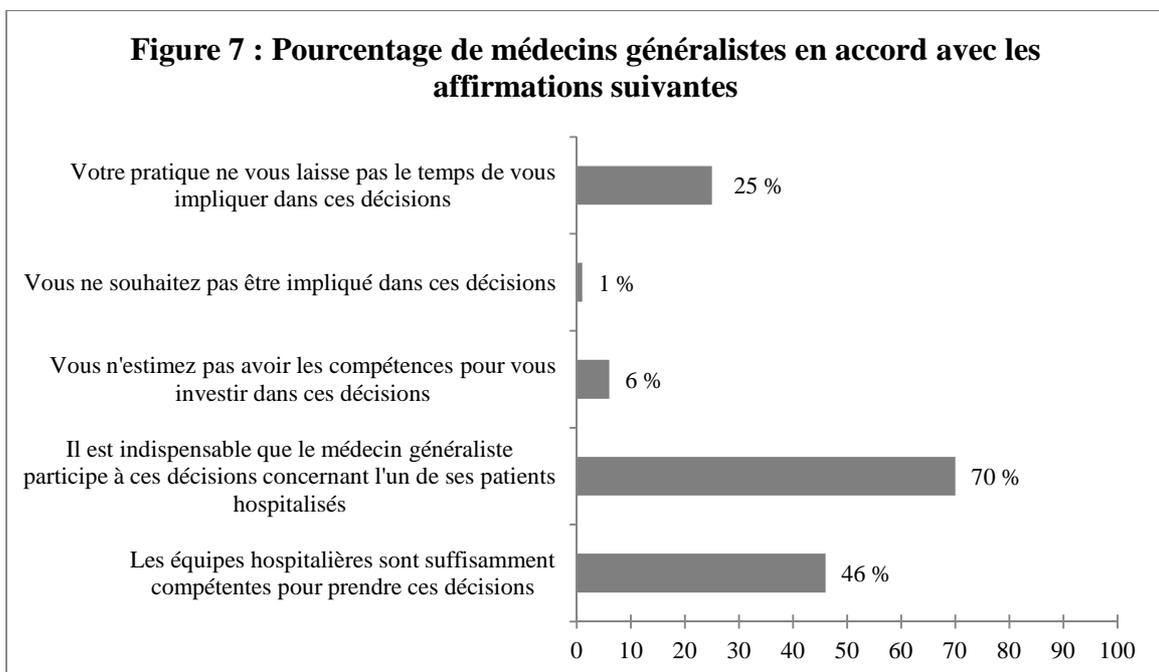
Lieu d'hospitalisation du patient : % (n) N=36 (questions à choix multiples)

Les urgences	3 (1)
La réanimation	8 (3)
En chirurgie	8 (3)
En médecine	83 (30)

5) Evaluation de l'opinion des médecins généralistes sur leur implication lors des décisions de LATA :

- Opinion des médecins sur le rôle de chaque acteur : (Figure 7)

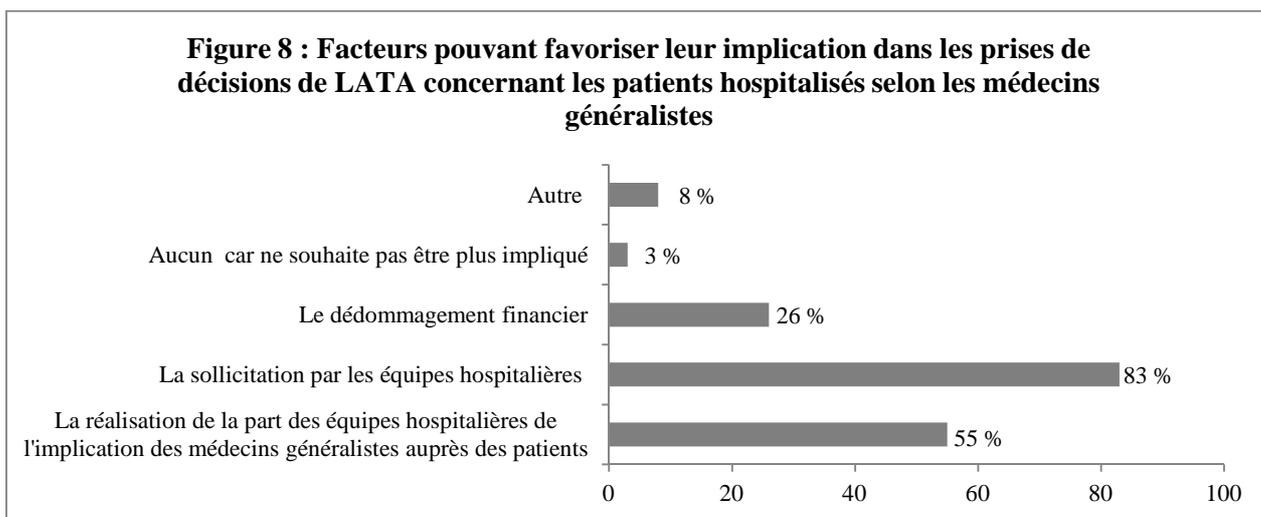
Les médecins considèrent, pour une majorité, qu'il est indispensable que le médecin traitant participe aux décisions de LATA concernant ses patients hospitalisés. Ils ne remettent pas pour autant, en cause les équipes hospitalières qu'ils trouvent compétentes pour 46% d'entre eux (n=40). Seuls 6% des praticiens ne s'estiment pas compétents eux même pour participer à ces décisions (n=5). Il est intéressant de relever que 25% des répondants considèrent que leur pratique ne leur laisse pas le temps pour s'impliquer dans ces discussions (n=22).



- Opinion des médecins sur les facteurs pouvant favoriser leur participation : (Figure 8)

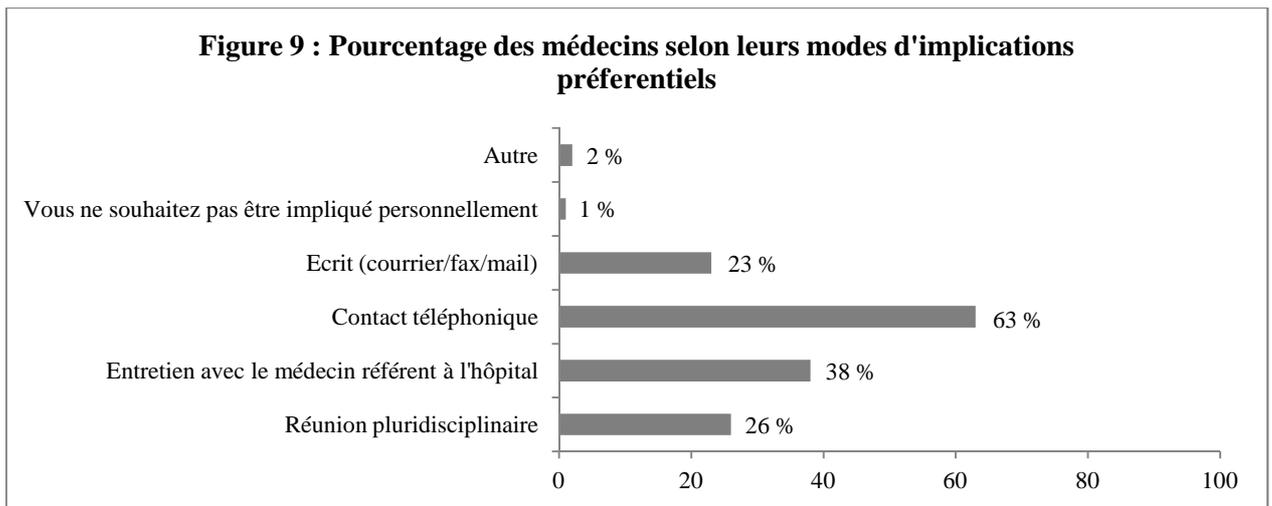
La simple sollicitation de la part des équipes hospitalières semble importante au regard des médecins car elle rassemble 47% des réponses. Ainsi, 83% des praticiens sont en accord avec cette affirmation (n=72). De plus, 55% d'entre eux sont en faveur d'une réalisation de l'implication des médecins généralistes auprès de leur patient par les équipes hospitalières (n=48). 78% des réponses à cette question sont rassemblées dans ces deux items (sollicitation et réalisation de l'implication) (n=120). Une des solutions semble donc résider dans une amélioration de la communication et la reconnaissance du médecin

généraliste. L'aspect financier n'apparaît pas avoir une place centrale mais il ne doit pas être négligé. Ainsi, 26% des généralistes qui expriment le souhait d'un dédommagement (n=23). Les commentaires libres évoquent la nécessité de libérer du temps dans 57% d'entre eux (n=4), de faciliter les contacts et de recréer une « visite hospitalière de coordination » avec une rémunération spécifique. Un médecin déclare qu'une demande de la part de la famille ou du patient permettrait de favoriser son implication et un autre médecin explique que pour lui cette décision n'est aucunement un problème car elle s'impose au soignant comme la seule décision raisonnable.



- Les préférences dans les modalités d'implication : (Figure 9)

Le mode de communication et d'implication préférentiel est le téléphone pour 63% des médecins (n=55). Mais on peut relever qu'il existe un nombre important des répondants qui serait favorable à un entretien direct avec un médecin ou à une réunion pluridisciplinaire. Ces deux méthodes sont citées dans 41% des réponses (n=56). On constate également que les médecins considèrent la communication écrite comme la méthode la plus médiocre pour permettre leur participation. Les suggestions libres expriment plutôt des ressentis. Un médecin évoque une certaine frustration : « Je reste disponible mais elle ne semble pas utile aux acteurs de cette décision » et un deuxième affirme que l'ensemble des moyens sont bons mais que la loi exige une RCP (Réunion de concertation pluridisciplinaire) sinon son avis ne sera que consultatif.



B. Etude analytique :

1) Comparaison du jugement sur les établissements hospitaliers des médecins et de l'implication donnée par les hospitaliers aux généralistes dans les décisions de LATA (information et sollicitation) :

- En fonction de leur type d'exercice : (Tableau 4 en Annexe E)

Il n'a pas été mis en évidence de différence significative dans le jugement sur la qualité des soins, de l'information donnée sur les patients et de l'implication dans la stratégie de soins fait par les médecins exerçant seul et ceux exerçant en groupe.

On remarque une sollicitation par l'hôpital lors des décisions de LATA légèrement plus élevée chez le groupe « seul » mais cette différence n'est aucunement significative ($p=0,270$).

Il n'existe aucune différence entre les deux groupes concernant l'information donnée aux médecins généralistes sur les décisions de LATA par les hospitaliers.

Le type d'exercice ne semble donc pas avoir d'influence sur la satisfaction des médecins concernant le CHU et l'hôpital général et sur l'implication donnée par l'hôpital dans les décisions de LATA aux médecins généralistes.

- En fonction de leur lieu d'exercice : (Tableau 5 en Annexe F)

Le jugement du CHU et de l'hôpital général apparaissent être quasiment identiques quelque soit le lieu d'exercice. Aucune différence significative n'a été mise en avant.

Par ailleurs, les médecins exerçant en zone rurale semblent plus fréquemment informés d'une décision de LATA concernant un de leur patient. Cette différence n'est malgré tout pas significative ($p=0,060$).

Il existe, par contre, une différence significative ($p=0,015$) entre les trois populations concernant la sollicitation aux décisions de LATA. Un lien a été mis en évidence entre le fait d'exercer en zone urbaine, semi-rurale ou rurale et le fait de n'être jamais contacté par les hospitaliers. Ainsi, plus le lieu d'exercice est proche d'une zone urbaine, moins les médecins sont sollicités pour participer à la stratégie thérapeutique.

- En fonction de l'ancienneté d'exercice : (Tableau 6 en Annexe G)

Les médecins exerçant depuis 5 à 10 ans apparaissent plus mécontents (qualité jugée insatisfaisante ou inexistante) concernant la qualité des soins, de l'information et de l'implication dans la stratégie mais aucune différence statistique significative n'a été retrouvée.

Aucun lien n'a été retrouvé entre l'ancienneté d'exercice et l'implication dans les décisions de LATA (information ou sollicitation).

- En fonction de la réalisation de visites auprès des patients : (tableau 7 en Annexe H)

Il est intéressant de constater qu'aucune différence significative n'a été retrouvée entre les médecins effectuant des visites parfois ou souvent et les praticiens qui n'ont font jamais ou rarement.

Le fait de se déplacer à l'hôpital ne semble pas influencer ces différents facteurs.

- En fonction de la réalisation d'une formation en soins palliatifs :
(tableau 8 en Annexe I)

Les médecins généralistes ne se sentent pas impliqués dans la stratégie de soins du patient avec les centres hospitaliers qu'ils aient été formés ou non aux soins palliatifs. Cela semble particulièrement vrai avec les centres hospitaliers généraux pour les médecins généralistes n'ayant pas été formés aux soins palliatifs. Il existe, en effet, une différence significative entre les deux groupes et la qualité de l'implication dans la stratégie de soins avec l'hôpital général ($p=0,026$). 75% des médecins n'ayant pas été formés ($n=36$) sont insatisfaits de leur implication contre 46% des médecins ayant été formés ($n=18$).

En revanche, aucun lien n'a été retrouvé entre le fait d'avoir suivi une formation et l'implication donnée au médecin par les hospitaliers. Il n'y a pas de différence significative entre les deux groupes concernant les informations de LATA données aux médecins et concernant la sollicitation pour de telles décisions.

2) Comparaison des réponses aux affirmations sur l'implication de chaque acteur, les facteurs favorisant celle-ci et les moyens de communication envisagés dans les décisions de LATA:

L'opinion des médecins concernant l'implication des différents acteurs, les facteurs favorisant une participation et les moyens qu'ils préféreraient dans les décisions de LATA a été comparée en fonction de leur exercice (type, lieu et ancienneté).

- En fonction du type d'exercice : (Tableau 9)

Il n'existe pas de différence statistiquement significative entre les médecins exerçant seul et les médecins exerçant en groupe concernant leur avis sur l'implication dans les décisions de LATA, sur les facteurs pouvant favoriser cette implication et sur les moyens envisagés pour celle-ci.

Tableau 9 : Comparaison des réponses positives aux affirmations suivantes en fonction du type d'exercice des médecins

	Type d'exercice N(%)		P-valeur
	Seul	Non seul	
Répartition des médecins au sein de chaque population N(%)	41(47)	46(53)	-
Les équipes hospitalières sont suffisamment compétentes pour prendre ces décisions.	18(44)	22(48)	NS
Il est indispensable que le médecin généraliste participe à ces décisions concernant l'un de ses patients hospitalisés.	26(56)	35(76)	NS
Vous n'estimez pas avoir les compétences pour vous investir dans ces décisions.	4(5)	1(2)	NS
Vous ne souhaitez pas être impliqué dans ces décisions.	0(0)	1(2)	NS
Votre pratique ne vous laisse pas le temps de vous impliquer dans ces décisions.	11(27)	11(24)	NS
Il faudrait pour que vous vous impliquiez davantage que les équipes hospitalières sollicitent votre participation.	32(78)	40(87)	NS
Il faudrait pour que vous vous impliquiez davantage que votre implication dans cette prise de décision soit dédommée financièrement.	12(29)	11(24)	NS
Vous ne souhaitez pas être plus impliqué.	2(5)	1(2)	NS
Il faudrait pour que vous vous impliquiez davantage que les équipes hospitalières réalisent l'implication que vous avez auprès de vos patients.	26(63)	22(48)	NS
Autre	4(10)	4(9)	NS
Vous souhaiteriez être impliqué dans la décision par une réunion pluridisciplinaire.	7(17)	15(33)	NS
Vous souhaiteriez être impliqué dans la décision par entretien avec le médecin référent à l'hôpital.	17(41)	15(33)	NS
Vous souhaiteriez être impliqué dans la décision par un contact téléphonique.	25(61)	30(65)	NS
Vous souhaiteriez être impliqué dans la décision par écrit (courrier/fax/mail).	9(22)	11(24)	NS
Vous ne souhaitez pas être impliqué personnellement.	1(2)	0(0)	NS
Autre	1(2)	2(4)	NS

- En fonction du lieu d'exercice : (Tableau 10)

Les médecins souhaitent en grande majorité être contactés par téléphone quel que soit leur lieu d'exercice mais il a été mis en évidence une différence significative entre le lieu d'exercice et le fait de souhaiter une sollicitation par téléphone. Plus le médecin exerce en milieu urbain moins il souhaite être contacté par ce moyen.

Tableau 10 : Comparaison des réponses positives aux affirmations suivantes en fonction du lieu d'exercice des médecins

	Lieu d'exercice N(%)			P-valeur
	Rural	Semi-rural	Urbain	
Répartition des médecins au sein de chaque population N(%)	7(8)	41(48)	38(44)	-
Les équipes hospitalières sont suffisamment compétentes pour prendre ces décisions.	2(29)	22(54)	15(39)	NS
Il est indispensable que le médecin généraliste participe à ces décisions concernant l'un de ses patients hospitalisés.	5(71)	25(61)	30(79)	NS
Vous n'estimez pas avoir les compétences pour vous investir dans ces décisions.	1(14)	3(7)	1(3)	NS
Vous ne souhaitez pas être impliqué dans ces décisions.	0(0)	0(0)	1(3)	NS
Votre pratique ne vous laisse pas le temps de vous impliquer dans ces décisions.	2(29)	9(22)	11(29)	NS
Il faudrait pour que vous vous impliquiez davantage que les équipes hospitalières sollicitent votre participation.	5(71)	36(88)	30(79)	NS
Il faudrait pour que vous vous impliquiez davantage que votre implication dans cette prise de décision soit dédommée financièrement.	2(29)	7(17)	13(34)	NS
Vous ne souhaitez pas être plus impliqué.	0(0)	2(5)	1(3)	NS
Il faudrait pour que vous vous impliquiez davantage que les équipes hospitalières réalisent l'implication que vous avez auprès de vos patients.	2(29)	24(59)	22(58)	NS
Autre	1(14)	3(7)	4(11)	NS
Vous souhaiteriez être impliqué dans la décision par une réunion pluridisciplinaire.	2(29)	7(17)	13(34)	NS
Vous souhaiteriez être impliqué dans la décision par entretien avec le médecin référent à l'hôpital.	1(14)	16(39)	14(37)	NS
Vous souhaiteriez être impliqué dans la décision par un contact téléphonique.	6(86)	30(73)	18(47)	0,031 S
Vous souhaiteriez être impliqué dans la décision par écrit (courrier/fax/mail).	0(0)	9(22)	11(29)	NS
Vous ne souhaitez pas être impliqué personnellement.	0(0)	1(2)	0(0)	NS
Autre	0(0)	0	3(8)	NS

- Selon l'ancienneté : (Tableau 11)

Il n'a pas été mis en évidence de différence statistiquement significative en fonction de l'ancienneté d'exercice concernant les différentes questions sur l'implication dans les décisions de LATA.

Tableau 11 : Comparaison des réponses positives aux affirmations suivantes en fonction de l'ancienneté d'exercice des médecins

	Ancienneté N(%)			P-valeur
	< 5ans	5-10 ans	>10 ans	
Répartition des médecins au sein de chaque population N(%)	10(11)	17(20)	60(69)	-
Les équipes hospitalières sont suffisamment compétentes pour prendre ces décisions.	5 (50)	9(53)	26(43)	NS
Il est indispensable que le médecin généraliste participe à ces décisions concernant l'un de ses patients hospitalisés.	8(80)	10(59)	43(72)	NS
Vous n'estimez pas avoir les compétences pour vous investir dans ces décisions.	0(0)	0(0)	5(8)	NS
Vous ne souhaitez pas être impliqué dans ces décisions.	0(0)	1(6)	0(0)	NS
Votre pratique ne vous laisse pas le temps de vous impliquer dans ces décisions.	4(40)	3(18)	15(25)	NS
Il faudrait pour que vous vous impliquiez davantage que les équipes hospitalières sollicitent votre participation.	10(10)	14(82)	48(80)	NS
Il faudrait pour que vous vous impliquiez davantage que votre implication dans cette prise de décision soit dédommée financièrement.	3(30)	4(24)	16(27)	NS
Vous ne souhaitez pas être plus impliqué.	0(0)	1(6)	2(3)	NS
Il faudrait pour que vous vous impliquiez davantage que les équipes hospitalières réalisent l'implication que vous avez auprès de vos patients.	3(30)	10(56)	35(58)	NS
Autre	1(10)	2(12)	5(8)	NS
Vous souhaiteriez être impliqué dans la décision par une réunion pluridisciplinaire.	4(40)	5(24)	13(22)	NS
Vous souhaiteriez être impliqué dans la décision par entretien avec le médecin référent à l'hôpital.	4(40)	2(12)	26(43)	NS
Vous souhaiteriez être impliqué dans la décision par un contact téléphonique.	7(70)	13(76)	35(58)	NS
Vous souhaiteriez être impliqué dans la décision par écrit (courrier/fax/mail).	2(20)	5(29)	13(22)	NS
Vous ne souhaitez pas être impliqué personnellement.	0(0)	0(0)	1(2)	NS
Autre	0(0)	0(0)	3(5)	NS

IV. Discussion

A. La population de l'étude :

Le questionnaire a été envoyé à 816 médecins généralistes via l'Ordre des médecins. Selon les données de l'URPS Rhône-Alpes (Union régionale des professionnels de santé médecins), en 2012, 1019 médecins généralistes exerçaient dans le département de l'Isère, dont 37% de femmes, 43% de médecins travaillant seuls ; l'âge moyen était de 52 ans (40). La population de l'étude représente donc 9% des médecins traitants de l'Isère. Elle se caractérise par une légère sur-représentativité féminine (51% de femmes). La répartition des médecins, selon leur mode d'exercice, est quasiment semblable car 47% des praticiens de l'échantillon exercent seuls. Une estimation de l'âge de notre population, âge moyen estimé à 48 ans, permet de penser que celle-ci est représentative. En résumé, malgré un taux de réponse faible et une légère sur-représentativité féminine, la population des répondants semblent être un bon échantillon des médecins généralistes isérois.

B. La communication ville/hôpital :

1) En général :

Dans notre étude, un premier constat paraît évident : la relation médecin généraliste/hôpital existe. En effet, seuls 9% des répondants considèrent cette relation inexistante (10% avec le CHU et 8% avec l'hôpital général). Malheureusement, bien qu'existante, celle-ci ne semble pas satisfaire les médecins généralistes. Seuls 41% des praticiens sont satisfaits de sa qualité avec le CHU et 57% avec l'hôpital général. Dans une étude similaire faite en région parisienne lors de son travail de thèse, le Dr Morin a montré un taux de satisfaction de 49% avec le CHU et 72% avec l'hôpital général (41). Ces constatations ne sont pas nouvelles. Une étude américaine de 2001 a retrouvé le même pourcentage de satisfaction avec 56% des médecins satisfaits de la relation (42). Plusieurs équipes grenobloises se sont également penchées sur la relation ville/hôpital. Ainsi, deux études, menées en 1999 et 2010, ont montré un défaut de communication (43,44). Sur ce sujet, la majorité des études met à mal non pas la quantité, mais la qualité des informations (45-47). Pourtant, pour permettre l'amélioration des soins, la plupart des instances nationales et internationales insistent sur la nécessité de communication et de coopération (4,48,49). En effet, l'HAS

(Haute autorité de santé) parle de « décision transparente », le code de déontologie « de devoir d'information réciproque » et la loi HPST « de nécessité pour les établissements de santé de participer à la coordination des soins » (8,50). Il est évident que la communication et la coopération occupent une place centrale dans la prise en charge des patients. Celles-ci diminuent les ré-hospitalisations, améliorent les prises en charge et favorisent une bonne surveillance (51,52). Le Plan cancer, par le biais de la mesure 18, renforce le rôle du médecin généraliste et prévoit le développement d'outils de communication (53). Le décloisonnement de l'hôpital ne cesse d'être recommandé ; or, malgré un constat réalisé depuis plusieurs années, la relation ville/hôpital ne semble pas s'améliorer et les insatisfactions persistent (49). On aurait pu croire que la recentralisation du système de soins autour du médecin généraliste, avec en dernière date la loi HPST qui confère aux praticiens de premier recours un rôle pivot, permettrait le développement de la communication. Malheureusement, le bilan est bien différent. Malgré un objectif similaire de continuité et de qualité de soins, le fossé semble même se creuser avec des contraintes et des complexités d'exercice propres à chacun. Un rapport, réalisé en 2004, a mis en évidence le fait que le souhait principal des médecins généralistes bretons était l'amélioration de la communication (54). Les hospitaliers ne sont, évidemment, pas les seuls en cause. Cette relation est duale et fait intervenir deux acteurs qui doivent interagir. On constate notamment, dans notre étude, que la visite de médecins auprès de leurs patients hospitalisés est une pratique devenue rare avec 70% des médecins qui le font rarement ou jamais, et que 40% des praticiens ne contactent jamais ou rarement les services hospitaliers. Les médecins traitants ne semblent donc pas toujours favoriser la communication. Cette relation s'améliore-t-elle lors de la fin de vie des patients ?

2) En fin de vie :

La fin de vie est un moment crucial où la communication et la recherche d'informations sont essentielles pour accompagner au mieux les patients et prendre les décisions les plus justes et les plus adaptées (55,56). Dans notre étude, 59% des médecins n'ont pas été avertis d'une décision de LATA prise pour l'un de leurs patients. Lorsque cette information a été donnée, elle émanait des services hospitaliers dans seulement 67% des cas. Les médecins généralistes ont donc été avertis par les services hospitaliers d'une

LATA dans uniquement 28% des cas. L'un des points positifs est la précocité de cette information puisqu'elle leur est parvenue lors de l'hospitalisation dans 79% des cas. Dans son travail de thèse, le Dr Morin a fait apparaître que 47% des praticiens avaient été informés d'une décision de LATA par les hospitaliers (41). Ce manque de communication en fin de vie a déjà été mis en évidence dans plusieurs rapports (16,57,58). Des nombreuses études ont également mis en lumière cette lacune. Une étude française, menée en 2001 dans des services d'onco-hématologie, a constaté un manque d'informations données aux médecins généralistes pour une bonne gestion des patients en ambulatoire, malgré leur place de pivot de l'extrahospitalier (59). Une enquête d'opinion, réalisée en 2011 en Champagne Ardennes, est plus optimiste. En effet, 85% des médecins généralistes ont été satisfaits de la communication avec les oncologues et cancérologues concernant leurs patients mais il existait, malgré tout, une nécessité d'amélioration de celle-ci pour 69% d'entre eux (60). Une étude néerlandaise a mis en évidence que le premier facteur qui aurait permis d'éviter des hospitalisations dans les derniers mois de vie des patients aurait été une amélioration de la communication. Dans 46% des cas, celle-ci aurait ainsi, pu être évitée (61). Une revue de la littérature a confirmé le manque de communication et le défaut de relais d'information. Cette étude publiée en 2007 a également mis en évidence qu'une communication optimale avec les médecins et entre les médecins a été identifiée, par les patients en fin de vie tout comme par leur famille, comme le facteur le plus important (52). Une étude canadienne a montré qu'une amélioration de la communication favoriserait l'amélioration de la qualité de la fin de vie du patient (62).

Dans notre enquête, le médecin a été impliqué dans la réflexion permettant la prise de décision dans moins de 17% des cas. Dans son étude, le Dr Morin a été encore plus pessimiste avec une implication des médecins généralistes dans seulement 15% des décisions (41). On peut s'étonner de ces faibles pourcentages lorsque l'on connaît le processus d'une prise de décision de LATA. Comme cela a été signalé précédemment, les lois se sont succédées, en France, pour réglementer ces décisions (18,19). Celles-ci, mais également les nombreux rapports et recommandations, vont tous dans le sens d'une communication accrue avec la famille, les proches et au sein du corps médical et paramédical (28,63-65). La collégialité de la décision est et doit être le mot d'ordre. Malheureusement, le médecin généraliste ne semble pas faire partie intégrante de cette collégialité. Est-il le seul « exclu » de cette prise de décision ?

3) La collégialité des décisions portant sur la fin de vie :

En France, environ 50% des décès se produisent à la suite d'une décision médicale qui a été prise alors que l'on savait qu'elle pouvait abrégé la vie du patient (34). Quelques études, portant principalement sur les services d'urgence et de soins intensifs, se sont intéressées au processus lors de ces prises de décision. On s'attardera sur deux études réalisées dans des services d'urgence. La première a été réalisée en 2009 dans 174 services d'urgence belges et français (37). Les réflexions de LATA ont été réalisées par deux médecins dans 80% des cas, par un médecin seul dans 20% des cas et les familles ont été consultées dans 59% des cas. La deuxième étude, menée à Toulouse en SAUV (Service d'accueil des urgences vitales) et publiée en 2011, a mis en évidence le fait que les décisions de LATA ont été prises par un médecin seul mais toujours accompagné de l'interne dans 48% d'entre elles, par au moins deux médecins seniors dans 52% des cas et que le consentement de l'équipe a été recherché dans 31% des cas avant la prise de décision et dans 37% des cas après (38). Une autre étude française s'est intéressée au point de vue des différents personnels des services de réanimation (66). Il est intéressant de constater des discordances dans le vécu des médecins et du personnel paramédical. 20% du personnel paramédical a considéré qu'il manquait une discussion d'équipe dans les décisions de poursuite ou non des thérapeutiques contre uniquement 3% des médecins. Cette même constatation avait été réalisée, il y a quelques années, par le Professeur Ferrand (36). Malgré l'élaboration de la loi Leonetti, la collégialité n'est toujours pas complètement recherchée ou possible dans les services d'urgence et de réanimation. Or une grande majorité des décisions de LATA sont prises dans ces services (31). Les services de soins intensifs semblent plus en accord avec la législation, mais cela apparaît relativement logique au vu des pratiques de chaque service. Le temps de réflexion et le cadre même des services permettent une communication et une collaboration plus aisées dans les services de réanimation que dans le flot perpétuel de patients arrivant dans le service des urgences. Ce dernier apparaît, en effet, comme le lieu le moins propice à une prise de décision sereine (67). Malgré cette constatation, il reste la porte d'entrée principale pour les patients en fin de vie et les médecins de ce service seront de plus en plus confrontés aux « urgences » des patients suivis en soins palliatifs (63,68). Devant ce constat, il semble donc nécessaire de favoriser une communication en amont de ces prises

de décision d'urgence et de développer un réseau autour des personnes fragiles pour éviter des transferts hospitaliers non nécessaires (69).

C. L'anticipation des discussions concernant les soins palliatifs :

1) Soins palliatifs : une précocité nécessaire :

Les soins palliatifs concernent des patients ayant des pathologies très évoluées, souvent poly-pathologiques. Initialement, les maladies rencontrées étaient principalement cancéreuses mais, avec les avancées de la médecine, il existe maintenant une grande diversité d'étiologies (infectieuses, neurologiques, rénales, cardiaques...). Fréquemment, les patients sont suivis depuis de nombreuses années pour ces atteintes qui vont, finalement, échapper au contrôle médical. On peut donc se dire que les prises de décision seront relativement simples car anticipées. Malheureusement, la réalité est bien différente. En effet, comme le montre l'Ordre des médecins sur le bulletin d'informations spéciales de 2013, les équipes tardent souvent à mettre en place les soins palliatifs : ainsi, 50% des patients bénéficient des soins spécialisés uniquement 48 à 72h avant leur décès (29). Il semble que cette décision soit notamment freinée par le culte de la performance dans la culture médicale. Une autre étude, publiée en 2011, révèle que la discussion portant sur les soins palliatifs est abordée dans les 2 à 4 dernières semaines de vie (55). Une étude sociologique, faite en 2011, montre que les médecins français se réfèrent tardivement aux équipes de soins palliatifs contrairement aux médecins allemands (70). Le modèle allemand repose sur la liberté et le droit du patient contrairement au modèle français qui reste, en premier lieu, très paternaliste. Pourtant, une implication précoce des soins palliatifs spécialisés conduit, dans une étude canadienne, à une meilleure qualité de vie (62). Les 48 dernières heures d'une maladie incurable sont source de difficultés et, souvent, d'inattendu. Ainsi, une communication riche et initiée apparaît être d'une aide certaine (56). Dans une thèse concernant les prises en charge au domicile des patients en soins palliatifs, il apparaît que l'absence d'anticipation de l'urgence a constitué le principal obstacle du maintien au domicile (71). De nombreux rapports ont récemment étudié la fin de vie : ils s'accordent tous pour affirmer qu'il est nécessaire d'évoquer avec les patients les soins palliatifs bien avant la phase critique (16,28,57). Cela est d'autant plus important

qu'il apparaît que plus le patient est en phase avancée de sa maladie, moins il souhaite recevoir d'informations (72). Une étude publiée en 2014 et réalisée dans quatre pays européens (Italie, Espagne, Belgique et Pays-Bas) a permis de mettre en évidence de grandes variations dans les discussions médecin généraliste/patient concernant le lieu de fin de vie. Malgré cette constatation, la volonté du patient a, majoritairement, été respectée lorsque cette préférence était connue, dans les quatre pays (73). Une étude menée dans ces mêmes pays en 2010 a montré que les deux pays du Nord discutent des décisions de fin de vie plus fréquemment et plus précocement (74). Une précocité de la communication et une planification permettraient d'améliorer la prise en charge et la qualité de la décision (64).

Les services d'urgences sont de plus en plus souvent, confrontés à la prise en charge de ces patients poly-pathologiques. Celle-ci pourrait être nettement améliorée si certaines discussions sur la fin de vie et sur la volonté des patients étaient abordées en amont des situations d'urgence (63). Pour pallier une décision qui ne respecterait pas la loi, il est de plus en plus fréquent que les équipes médicales d'urgences (SAMU, urgentiste ou réanimateur) mettent en place des réanimations d'attente (31). Ainsi lors de la thèse du Dr Verniolle en 2011, pour permettre une prise en charge optimale et par manque de temps, une réanimation d'attente a été décidée dans 84% des décisions de LATA prises aux urgences (38). Cela n'est évidemment une solution pour personne (corps médical, patient et famille). En Isère, une thèse pointe du doigt cette nécessité de travail en amont afin d'améliorer la prise en charge des patients en soins palliatifs suivis en ambulatoire (63). Les rapports mettent également en avant l'intérêt de la rédaction de directives anticipées et de la désignation d'une personne de confiance. Aux Etats-Unis, les directives anticipées sont fréquentes et, dans la plupart des cas, respectées (75). Pour rappel, les directives anticipées doivent être réalisées par écrit, sans autre contrainte. Elles sont valables 3 ans et réfutables à tout moment. L'anticipation est donc essentielle ; pour ce faire, il est nécessaire d'améliorer la communication ville/ville et ville/hôpital.

2) Le médecin généraliste : une place privilégiée ?

La relation médecin/malade a été décrite comme une relation particulière et privilégiée par de nombreux auteurs. La relation médecin généraliste/patient l'est d'autant plus par sa

complexité (le lieu, la proximité, la fréquence, la disponibilité, l'accessibilité, l'entourage...). Elle est d'ailleurs définie comme un colloque singulier.

Depuis quelques années, le modèle médical français se modifie : anciennement paternaliste avec une parole médicale reine, il semble se tourner vers un certain libéralisme en faveur des patients. La volonté et les choix du patient prennent une part grandissante dans l'équation vers la prise de décision. Dans ce climat changeant, le médecin généraliste a vu son rôle s'enrichir pour devenir le pivot du parcours de soins (47). Il a donc une place importante au regard de la société ; or on ne peut pas se borner uniquement au rôle « sociétal » du médecin généraliste. Il reste, au regard du patient, le médecin de famille. En effet, le patient a fait le choix de son médecin généraliste (76). Ainsi, le praticien soigne généralement ses patients depuis de nombreuses années. Il connaît la famille, les proches et le cadre de vie de ses malades. Une relation de confiance réciproque s'est, dans la plupart des cas, mise en place (58). Le médecin traitant est consulté pour ses compétences médicales, mais également pour son écoute (77). Il apparaît souvent comme un confident et le garant de la mémoire médicale. Il est nécessaire de prendre en compte cet aspect de la relation médecin/malade. Une étude française, menée en 1998, a mis en évidence que deux des principales préoccupations des usagers de la médecine générale étaient la relation médecin/patient et son rôle d'aiguilleur dans la coordination des soins (78). On peut donc se demander si le médecin généraliste ne serait pas la personne idéale pour discuter précocement de la fin de vie. D'ailleurs, le rapport de 2008 sur les soins palliatifs évoque la position favorable du médecin traitant pour aborder certains sujets avant la phase critique (57). Trois études sur la fin de vie mettent en avant la place du médecin généraliste pour les patients et l'entourage. Dans la première, les patients considèrent le rôle du médecin traitant comme important et apprécient sa participation (79). Dans la deuxième, 95% des familles soulignent l'importance d'avoir de bonnes relations avec le médecin généraliste et même en cas de prise en charge hospitalière (80). La dernière est une étude danoise dans laquelle le médecin généraliste est désigné par le patient et la famille comme le coordinateur idéal lors des fins de vie à domicile (81). Les médecins de famille sont également mis en avant pour promouvoir la désignation d'une personne de confiance et aider à la rédaction des directives anticipées (82).

D. Les médecins généralistes et les soins palliatifs :

1) L'intérêt des médecins généralistes pour les soins palliatifs :

Les soins palliatifs ont connu leur essor au XX^{ème} siècle pour permettre la prise en charge de nombreuses pathologies où la médecine du « tout curatif » était impuissante. Selon le CCNE (Comité consultatif national d'éthique), les soins palliatifs se présentent comme des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. Leurs objectifs sont de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, spirituelle et sociale du malade, mais également de son entourage. Les soins palliatifs n'apparaissent pas comme une nouvelle spécialité mais intéressent l'ensemble du corps médical et paramédical. Le médecin généraliste, par son rôle central et par la relation créée avec le patient et son entourage, tient une place privilégiée dans les soins en fin de vie.

Les soins palliatifs semblent faire partie intégrante de l'activité des médecins de notre étude. Ils suivent en moyenne 1,25 patient ; la médiane est de 1 patient. 70% d'entre eux considèrent indispensable leur participation lors des décisions de LATA. En 2011, une thèse réalisée en Isère a mis en évidence une moyenne de 4 patients en soins palliatifs pris en charge par médecin et par an (83). Selon le rapport fait en 2013 par l'Observatoire de la fin de vie, les médecins généralistes français suivent en moyenne 1 à 3 fins de vie par an (58). Dans une étude de 2005, 90% des médecins consultés considèrent que les soins palliatifs font partie intégrante de leur métier, 68% disent en pratiquer et 62% expriment la nécessité d'un partenariat avec les équipes mobiles de soins palliatifs (84). Lors d'une étude observationnelle de 2013, il est apparu que 48% des patients étaient vus par leur médecin généraliste dans les 48h précédant leurs décès (32). Selon une autre étude, 55% des praticiens donneraient leur numéro de portable aux familles des patients en fin de vie (83). La préoccupation des médecins généralistes lors des pathologies cancéreuses est pluriquotidienne. Un schéma fréquent se dessine : le médecin traitant est en première ligne dans la découverte et le diagnostic, puis le relais est pris par les hospitaliers enfin, dans un troisième temps, le médecin généraliste est recontacté pour la gestion de la fin de vie ou les effets secondaires (85). Ce réinvestissement apparaît pour la majorité des médecins comme une continuité logique (58). Cependant, dans une étude réalisée en Norvège, les médecins généralistes et les patients appellent, dans le suivi, à une collaboration plus précoce avec

les médecins hospitaliers (86). Une thèse réalisée en 2006 révèle que 46% des médecins considèrent que la richesse apportée par les accompagnements de fin de vie à domicile surpasse les difficultés rencontrées (87). De même, en Allemagne, la forte implication des médecins généralistes a été pointée du doigt, tout en mettant également en avant le manque de compétence auquel étaient confrontés les médecins et qui incitait donc à une collaboration (79). Leur implication peut également prendre d'autres formes. En effet, les médecins généralistes semblent parfois s'investir dans les centres pour les cancéreux. Une étude, conduite en 2013 dans plusieurs centres, montre leur motivation et le bénéfice d'une collaboration avec les oncologues (88). 46% des médecins traitants semblent vouloir participer aux RCP selon une enquête faite en Champagne-Ardenne (60). Or, dans notre étude, 87% des praticiens, n'ont jamais été conviés aux RCP.

L'intérêt des médecins généralistes pour la fin de vie de leurs patients est incontestable, mais celui pour les soins palliatifs paraît devoir être à nuancer. Une thèse, faite en Indre-et-Loire en 2004, met en évidence une représentation négative des soins palliatifs auprès d'un grand nombre de médecins généralistes et le fait que, pour certains, cela signifierait ne rien faire (89). Cette constatation contredit notre étude. Dans un premier temps, il ne faut pas perdre de vue que le taux de réponse est faible. On peut donc se demander si les médecins répondants n'étaient pas les plus intéressés par ce sujet. De plus, la médecine générale est un assemblage de multiples disciplines médicales. Il est certain que chaque médecin peut prendre le parti d'orienter sa pratique comme il le souhaite et de passer la main quand il ne se sent plus apte lors d'une prise en charge. Nous ne serions pas étonnés de constater une pratique plus assidue des soins palliatifs chez certains médecins que chez d'autres. De plus, même si une grande majorité de médecins est confrontée à des patients en soins palliatifs, ceux-ci ne représentent qu'une très faible part de leur activité. Il est évident que l'on est souvent plus à l'aise avec des pratiques que l'on fait couramment et quotidiennement.

2) La formation des médecins aux soins palliatifs:

Notre étude met en évidence un manque de formation dans le cadre des soins palliatifs. On constate que seulement 45% des médecins répondants ont reçu une formation pour la réalisation des soins palliatifs. Parmi eux 43% l'ont reçue uniquement une fois qu'ils

étaient en exercice. Cela met en évidence une carence importante de formation lors des études universitaires dans ce domaine. Bien évidemment, cette constatation est à moduler avec l'âge et la durée d'exercice de notre population. En effet, 69% des médecins exercent depuis plus de 10 ans. Les études médicales ont subi, depuis quelques années, de nombreux remodelages. La médecine générale devenant une spécialité médicale, les étudiants sont plus fréquemment confrontés à la fin de vie lors de leur pratique hospitalière. Il existe également une modification des matières enseignées avec l'introduction des sciences humaines en première année et avec la modification du programme de l'ECN (examen national classant) lors de la sixième année. Les questions concernant les soins palliatifs ont d'ailleurs été enrichies en 2013. Lors de sa thèse en région parisienne, le Dr Morin avait déjà fait la même constatation (41). Une étude faite par l'Ordre des médecins a mis en évidence le fait que seulement 3% des médecins généralistes étaient formés aux soins palliatifs et que plus de 50% de ces médecins ignoraient la loi Leonetti (29). Une étude ayant évalué par auto appréciation la connaissance des médecins généralistes a montré que 55% d'entre eux manquaient de connaissances sur cette loi (82). Cette méconnaissance ne semble pas épargner les médecins hospitaliers et la population générale (65,90). Plusieurs études européennes décrivent ce manque de formation et exposent les conséquences pour la gestion des soins palliatifs (59,79,91). Les derniers rapports sur la fin de vie, nombreux ces dernières années, ont abouti aux mêmes constatations et ont émis des recommandations sur la nécessité de promouvoir la connaissance et la formation en soins palliatifs des médecins et, particulièrement, sur la loi Leonetti (21,28,58). Les médecins semblent avoir bien conscience de cette nécessité car 71% d'entre eux considèrent cette formation indispensable. Dans une étude française de 2008, 48% des praticiens souhaiteraient une meilleure formation (57). On peut donc s'étonner que si peu de médecins se forment. Est-ce par méconnaissance des formations ? A cause de la rareté des formations ? Par manque de temps ? Lors de leur thèse, trois étudiants en médecine générale ont mis en évidence que le moyen de formation privilégié par les médecins généralistes était, dans tous les cas, la FMC (Formation médicale continue) (68,71,83). Une étude française a étudié l'impact d'un programme d'éducation sur les procédures palliatives. Elle a mis en évidence une amélioration de la stratégie de 51% à 85% des cas, ce qui a permis de doubler la satisfaction des équipes (92). Une étude espagnole a étudié, en 2011, l'impact d'une formation sur internet pour pallier le manque de temps des médecins (93). Celle-ci a

permis une augmentation significative de la connaissance, de la perception de confiance et de la communication chez les médecins formés. Il semble essentiel de tout mettre en place pour promouvoir la connaissance et la formation, qui semblent être la base de la prise en charge. La motivation semble être présente ; reste, peut-être, à trouver le facteur déclencheur.

E. La fin de vie à domicile :

1) Le domicile : lieu idéal de fin de vie ?

Le lieu de la mort a connu, au fil des siècles, de nombreux bouleversements. Longtemps, dans de nombreuses cultures, le lieu de la mort devait incontestablement être le domicile. Puis, en Europe, au XV^{ème} siècle, les attitudes ont changé avec une stigmatisation des personnes malades. Au XIX^{ème} siècle, la famille est redevenue le pilier du mourant et la maison a retrouvé sa place centrale. A la fin du XIX^{ème} siècle, avec les avancées de la médecine moderne, la mort a changé de signification et a été déplacée en institution. Mais à la fin du XX^{ème} siècle, avec une remise en question de la toute-puissance médicale et la constatation de ses limites, les établissements n'ont plus été jugés comme le lieu idéal d'une fin de vie. Fort de ce constat, le développement de l'HAD et des soins palliatifs s'est alors mis en marche. De nombreuses circulaires ont été publiées avec, notamment, la création, en 2004, des congés de solidarité familiale et, en 2010, la création de l'AJAP (Allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie) permettant, ainsi, d'encadrer un proche en fin de vie (94,95). La promotion de la fin de vie à domicile est devenue, progressivement, une volonté des pouvoirs publics. Les objectifs et l'organisation des soins palliatifs ont été redéfinis lors de la circulaire du 25 mars 2008 relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs (96). Les professionnels de santé s'accordent également pour dire que l'hôpital est un mauvais lieu d'accueil pour ces patients.

Selon une étude d'opinion, 57% des Français souhaiteraient mourir dans leur lit (97). Une étude allemande a mis en évidence la même volonté pour une majorité de sa population (32). Entre 29% et 58% des personnes en phase terminale de maladie souhaiteraient rendre leur dernier souffle au domicile, contre 8 à 20% à l'hôpital. 90% des patients qui sont

décédés à leur domicile auraient approuvé leur lieu de mort contre seulement 35% des patients qui sont morts à l'hôpital (98). Une étude lyonnaise, faite en 2006, a comparé la qualité des soins, la qualité de vie et l'impact sur la famille lors des prises en charge de fin de vie selon leur lieu de réalisation. Elle ne met pas en évidence de différence entre le domicile et l'hôpital dans la prise en charge symptomatique. Par contre, la prise en charge hospitalière semble plus anxiogène et aurait plus d'impact négatif sur les familles (80). Il est intéressant de constater que la prise en charge à domicile est également moins onéreuse (49).

Tout semble donc encourager la fin de vie au domicile. Celle-ci est plus souhaitée, moins coûteuse et plus adaptée aux attentes des malades. Pourtant, les constatations sont bien différentes : seuls 27% des patients décèdent au domicile et rarement dans le cadre d'une maladie chronique (99). La France est le pays d'Europe dans lequel on meurt le moins chez soi (65). Pourquoi une telle discordance ?

2) Pourquoi la fin de vie reste-elle principalement hospitalière ?

Deux situations semblent à distinguer. La première concerne les patients pour lesquels une fin de vie a été mise en place au domicile mais qui, pour diverses raisons, sont venus mourir à l'hôpital. La deuxième concerne les patients dont la prise en charge a été exclusivement hospitalière.

Contrairement à ce que l'on pourrait penser, la prise en charge en soins palliatifs à domicile est de plus en plus fréquente (63). Il est probable qu'une grande partie des patients pris en charge par le médecin généraliste, par l'HAD ou par le biais d'un réseau a été ré-hospitalisée juste avant le décès. Il est, donc, intéressant de s'attarder sur les facteurs influençant ces hospitalisations. Dans une étude lyonnaise, le domicile a été le lieu préférentiel des patients pour la prise en charge ; toutefois, les ré-hospitalisations ont été fréquentes et la mort est généralement survenue à l'hôpital. Une étude, faite en 2002 et étudiant les causes d'appel au centre 15 concernant les patients en soins palliatifs à domicile, a confirmé ces fréquentes hospitalisations non loin de l'issue finale. La majorité des appels font principalement suite à une détresse de la famille. La solitude, la culpabilité, l'anxiété et la peur vécues par l'entourage ont motivé la décision dans la majorité des cas

(80,100). Une étude révèle qu'une grande partie des appels aurait pu être évitée avec, en amont, une amélioration de la communication et une adaptation plus ciblée de la prise en charge (63). Il apparaît également que, pour 87% des familles, le milieu hospitalier serait plus compétent pour contrôler les symptômes dans un contexte de fin de vie (80). Une étude, présentée au 11ème congrès de la SFAP, a révélé que les hospitalisations en soins palliatifs faisaient suite à une demande de la famille dans 78% des cas, du médecin dans 16% des cas et du malade seulement dans 6% des cas. Lorsque l'on interroge les médecins généralistes sur l'élément manquant ou insuffisant qui pourrait améliorer la prise en charge des soins palliatifs à domicile, plus de 50% des praticiens évoquent le manque de moyens (matériel, humain et financier), un tiers le manque de coordination ville/hôpital, 11% le manque de disponibilité des médecins et 10% le manque de soutien psychologique (101).

La prise en charge d'une fin de vie à domicile nécessite plusieurs acteurs : le patient, l'entourage, les équipes mobiles de soins palliatifs, les équipes d'hospitalisation à domicile, les équipes paramédicales locales et le médecin généraliste. Chaque acteur est incontournable pour la mise en place et la réalisation d'un tel projet. Comme le montre la majorité des études, l'entourage semble être celui qui est le plus limitant (71,101). Une étude, faite en 2005, vient nuancer cette idée. Elle a étudié la possibilité d'un retour à domicile chez des personnes seules. Ainsi, sa réalisation apparaît possible après une étude approfondie systématique de sa faisabilité et avec des conditions strictes pour le patient (102). La participation de l'HAD ou des équipes mobiles est un élément important pour le retour à domicile. Malheureusement, leurs interventions sont parfois impossibles à mettre en place. Malgré un développement croissant ces dernières années, il existe une inégale répartition de l'offre et les critères d'admission sont parfois jugés trop stricts (4,29). En 2007, l'HAD n'accueillait que 2% des patients décédés suivis par l'hôpital (99). Il est également parfois difficile de mettre en place les équipes paramédicales nécessaires. Ce paramètre reste très dépendant des initiatives locales. Un autre paramètre à ne pas négliger est la pathologie du patient. En effet, certaines prises en charge sont rendues impossibles ou très délicates au domicile, comme par exemple chez les patients souffrant de troubles cognitifs ou de troubles respiratoires sévères. Le dernier facteur limitant peut être l'implication du médecin généraliste. Une fin de vie à domicile nécessite souvent la coopération de celui-ci, voire même lui donne une place centrale. Comme le montre une étude allemande, la prise en charge de ces patients est très complexe pour le médecin traitant et représente un vrai défi organisationnel (79). En effet, cette prise en charge

nécessite des compétences particulières et est très chronophage pour des médecins déjà bien chargés. Les médecins sont confrontés à des prises en charge délicates dans lesquelles ils doivent également gérer l'entourage. En 2011, une thèse iséroise a étudié les difficultés qu'éprouvait le médecin généraliste dans les 72 dernières heures des patients en fin de vie à domicile. Il est apparu que dans 47% des cas, ceux-ci souffraient de l'agressivité de l'entourage ; dans 45% des cas, ceux-ci avaient des difficultés devant les symptômes agoniques et dans 35% des cas, ceux-ci souffraient de solitude (87). Une étude a démontré que l'implication du médecin de famille permettait de diminuer les passages aux urgences, ainsi les patients étaient plus susceptibles de mourir à domicile (79). La volonté de collaboration est évidente, mais les médecins généralistes ne souhaitent aucunement être le pivot de cette mise en place. Malheureusement, lors de maladies chroniques ou cancéreuses, les généralistes sont fréquemment écartés de la prise en charge des patients. Cela crée un éloignement ; la nécessité d'un réinvestissement en phase terminale est d'autant plus difficile à accepter. Il semble évident qu'une implication plus importante des médecins traitants dans les décisions et la prise en charge hospitalière permettrait un retour plus aisé des patients au domicile et celui-ci serait de meilleure qualité. Un rapport confirme cette idée et montre que les médecins acceptent plus facilement le suivi de patient en soins palliatifs s'ils les suivent depuis longtemps (58). Dans ce cas, la prise en charge semble même évidente pour le médecin généraliste et apparaît comme une continuité de la prise en charge entreprise de nombreuses années auparavant.

Un article sur la notion d'équipe dans le contexte de fin de vie, présenté lors du 11^{ème} congrès de la SFAP (103), précise que « Tout membre de l'équipe a sa place mais il est important que les rôles de chacun soient établis, connus, acceptés et respectés de tous et ce dès le début de la prise en charge du patient car, finalement, c'est la prise en charge globale du patient qui est en jeu. Le patient doit donc être au centre du système, une équipe qui aurait perdu cet objectif serait en quête du sens ». Cette citation met peut-être le doigt sur l'une des causes d'échec lors de l'élaboration de projet de fin de vie à domicile. On peut se demander si le médecin traitant a une place déterminée à l'avance dans les projets réalisés en amont par les hospitaliers. Cherche-t-on à donner une place à cet acteur et à l'intégrer ? La problématique est beaucoup plus complexe encore. En effet, les personnes ayant fait le choix d'exercer une médecine libérale ont-elles une volonté de travailler en équipe et sont-elles formées pour le faire ? Un questionnement intéressant qui ramène à la nécessité de formation et d'acquisition de compétences pour ces médecins. Longtemps, la pratique de la

médecine a été une pratique solitaire et paternaliste. Cette pratique tend à se modifier, mais les médecins sont-ils tous préparés à ce changement ?

Une autre donnée sociétale est à prendre en compte dans la recherche d'explication du lieu de la mort. Dans les sociétés traditionnelles ou archaïques, la mort était familière et omniprésente. Au cours de la vie, une série de rites permettaient de se familiariser à cette mort inévitable. La vie et la mort étaient indissociables. La religion permettait de donner des repères et de mystifier ce passage diminuant ainsi les craintes. Dans notre société moderne, la mort a une place bien différente. Les personnes s'y confrontent quotidiennement avec les médias, les films et les jeux. Est-ce une réelle confrontation ou une simple évocation de celle-ci ? En réalité, la mort est devenue, en France, un sujet tabou (104). Les Français ne semblent pas l'occulter mais il existe un évitement évident vis-à-vis d'elle. L'idée de mort et de fin de vie est une source de peur dans la population. Cette crainte explique la motivation d'un transfert vers le monde médical pour une prise en charge professionnelle et technique (97). La majorité des médecins ne dérogent pas à cette constatation et l'absence de son évocation explique le retard fréquent de prise en charge des patients en soins palliatifs et l'absence d'anticipation (70).

F. Quelles sont les perspectives et les améliorations possibles ?

La qualité de la prise en charge des fins de vie pourrait être nettement améliorée par une meilleure communication et une meilleure collaboration des professionnels de santé. Les rapports sur ces différents points se succèdent avec des recommandations qui renforcent les précédentes ; malheureusement, les changements sont trop lents. Quelles solutions peuvent être apportées ?

1) L'amélioration de la communication :

Depuis de nombreuses années, le manque de communication est pointé du doigt ; mais pourquoi son amélioration est-elle si difficile ? Historiquement, la médecine n'est pas une discipline d'équipe mais, progressivement, le travail médical a été modifié. Celui-ci est

maintenant fractionné en de multiples spécialités qui doivent apprendre à travailler main dans la main. Les médecins généralistes ont, pour certains, fait le choix d'une médecine solitaire. Ils sont donc réticents ou mal à l'aise avec le travail en équipe (68). Il existe surtout un fossé difficile à combler entre la ville et l'hôpital. Une différence de culture entre les professionnels de santé de ville et d'établissements persiste. Les contraintes d'exercice du secteur ambulatoire sont mal connues des praticiens hospitaliers et réciproquement (105,106). Le décloisonnement est donc long et périlleux.

Il faudrait, dans un premier temps, rendre plus accessibles les médecins hospitaliers. Des solutions simples existent. Un annuaire actualisé répertoriant les numéros de téléphones directs et les mails des médecins pourrait être envoyé à chaque professionnel libéral du territoire de santé. Il est nécessaire de diffuser des informations précises, pratiques et actualisées sur l'offre de soins. Un standard réservé aux professionnels de santé pourrait être envisagé pour permettre un gain de temps et une réponse adaptée à la demande. Il y aurait ainsi moins de frilosité de la part des libéraux à joindre les hospitaliers pour avoir des avis et pour donner ou rechercher des informations sur les patients hospitalisés.

Il faudrait, dans un deuxième temps, permettre un meilleur partage des informations concernant les patients. Les médecins généralistes doivent améliorer les courriers lorsqu'ils adressent les patients pour permettre une continuité de soin, une transmission plus complète des informations et prouver leur investissement auprès du patient. Il est nécessaire de continuer à étudier l'apport possible des nouvelles technologies dans la communication (107). Le dossier médical personnel informatisé est, depuis de nombreuses années, évoqué comme une pièce maîtresse d'ouverture et de gestion des patients. Malheureusement, son efficacité est pour le moment remise en question. Il est trop tôt pour abandonner cette piste car son absence de résultats semble être due à une mauvaise utilisation. Notre étude a montré que les médecins étaient rarement avertis de l'hospitalisation de l'un de leurs patients dès l'admission. Un signalement systématique de celle-ci par mail ou par téléphone constituerait une piste intéressante. Le médecin averti pourrait ainsi, s'il le souhaite et le juge nécessaire, joindre le service. Un travail annuel pour répertorier les mails et les numéros des praticiens pourrait être réalisé par l'Ordre pour les libéraux et par l'hôpital pour les hospitaliers.

Dans un troisième temps, il faudrait repenser nos modes de communication. Selon notre étude, l'écrit (courrier/fax/mail) est le moyen le moins souhaité par les médecins

généralistes. Actuellement, il est pourtant le mode de communication le plus utilisé. Les médecins traitants sont à la recherche d'un réel échange et non pas seulement d'une information. Le téléphone apparaît comme le moyen le plus interactif, le plus rapide et le plus fonctionnel pour cela. 63% des médecins de notre étude le jugent comme le moyen le plus adapté pour leur implication. Dans une étude effectuée en 2002, 77% des médecins préféraient ce mode de communication (42). Il est important de remarquer qu'une part non négligeable de médecins (62%) souhaiterait des rencontres directes malgré le fait que celles-ci soient très chronophages et probablement difficiles à concilier avec leur emploi du temps. Une invitation systématique aux réunions lors des décisions de fin de vie et aux RCP pourrait être envisagée. De plus, les avancées techniques permettent d'organiser des réunions par téléconférence. Il pourrait être judicieux d'y avoir plus fréquemment recours. Une étude américaine de 2008 a montré que le mode de communication choisi entre la ville et l'hôpital n'avait pas d'influence défavorable dans l'évolution de la santé du patient (45).

Le dernier point sur lequel il est nécessaire de travailler est l'anonymat. Il est l'une des causes de mauvaise communication et surtout d'incompréhension (105). Une étude norvégienne a montré que plus il existait d'interactions entre le médecin généraliste et l'hôpital, plus la satisfaction des médecins était importante par rapport à l'établissement (108). Notre étude conforte cette idée en mettant en évidence une meilleure communication avec les hôpitaux généraux, plus accessibles que le CHU (même si aucune significativité statistique n'a été mise en évidence). Il est essentiel de développer des initiatives rapprochant l'hôpital et la ville. Cela peut être réalisé par le biais de formations, de partages de locaux, de portes ouvertes, de stages obligatoires en libéral, de projets de recherche communs, de participation aux projets médicaux du territoire, de la formation d'un comité de pilotage constitué de praticiens hospitaliers et de médecins libéraux... . Il est plus facile de communiquer avec des médecins que l'on connaît et d'appréhender les personnes si l'on comprend l'environnement et les difficultés auxquelles celles-ci sont confrontées. Une connaissance réciproque est souhaitable. L'une des initiatives d'ouverture de l'hôpital, datant de plus de vingt ans, est la création de réseaux ville-hôpital (49). Il y en a plus de mille à ce jour. Ils représentaient initialement un espoir. Ils sont maintenant vécus par une majorité de médecins généralistes comme une surcharge administrative qui n'apporte pas d'aide réelle (63,71). Cependant, dans le secteur palliatif, les réseaux sont très appréciés. Ils ont pour objectif de mobiliser et de mettre en relation les

ressources sanitaires et sociales sur un territoire donné, autour des besoins des personnes. Ils n'ont pas pour mission d'effectuer des soins, ni de prescrire, mais accompagnent la démarche de soins dans une dynamique de partenariat et de complémentarité avec les acteurs du domicile. Deux réseaux existent en Isère : Palliavie et Onco38.

2) L'anticipation :

Un rapport sur la fin de vie, réalisé en 2011, révèle que seules 34% des personnes décèdent à côté d'un proche et 66% à côté d'un soignant (28). La mort et la fin de vie restent des sujets tabous en France. Il est important de les replacer dans la vie. Elles sont des étapes nécessaires et inévitables. Le handicap, la maladie, la fin de vie et la mort sont évoqués dans nos sociétés modernes mais rapidement occultés. Il pourrait être judicieux de mettre en place des enseignements au lycée évoquant ces sujets et d'initier des campagnes d'information. Actuellement, le seul sujet évoqué sur la fin de vie est la légalisation de l'euthanasie, mais n'y a-t-il pas d'autres questions à se poser avant ? Occulter la mort paraît être une décision dangereuse. Le monde médical ne déroge pas à ces constatations (70). Depuis quelques années, il existe une obligation de formation sur la fin de vie, mais celle-ci reste très minime et est surtout technique. N'est-il pas nécessaire de mettre en place une approche plus humaine, plus émotionnelle et plus philosophique ?

Les médecins ont été formés à l'inattendu et à l'urgence mais peu à la prévention, à la programmation et à l'anticipation. Malheureusement, cette anticipation est un gage de réussite lors des fins de vie, mais également dans toute prise en charge médicale. Une étude sur la communication ville/hôpital a désigné l'anticipation des sorties des patients hospitalisés comme étant le talon d'Achille de l'organisation hospitalière grenobloise (44). L'hôpital est actuellement dans une démarche d'économie et confronté régulièrement à un manque de lits. Dans ce contexte, il est fréquent que les sorties des patients soient peu prématurées et très mal préparées. Le calcul est évidemment mauvais car ces sorties précoces sont la cause de fréquentes ré-hospitalisations qui auraient pu être évitées avec l'organisation d'un relais extrahospitalier. Un travail de questionnement, d'organisation et de prévention est nécessaire.

La fin de vie peut être anticipée par la personne elle-même. L'évocation de ses propres volontés avec ses proches ou son médecin, la désignation d'une personne de confiance ou la réalisation de directives anticipées peuvent aider à respecter les souhaits d'un patient. Les lois françaises encouragent la rédaction des directives anticipées mais celles-ci restent très mal connues de la population. Des campagnes d'information sur la loi Leonetti et les différentes possibilités que celle-ci offre pour anticiper sa propre fin de vie seraient nécessaires. Il est important de ne pas voir dans les directives anticipées une solution parfaite aux problèmes des décisions en fin de vie. Les professionnels de santé restent prudents sur l'impact de celles-ci. Un mémoire de DEA (Diplôme d'études approfondies) d'éthique révèle que 94% des professionnels considèrent que les directives anticipées pourraient aider à une prise de décision, mais 97% d'entre eux sont inquiets car celles-ci pourraient être la source de conflit notamment en cas de non respect (109). Le Conseil d'Ethique Clinique considère que les directives anticipées ne doivent être qu'un guide à la décision (110).

3) La formation :

La formation en soins palliatifs des professionnels apparaît être essentielle. Dans notre étude, 55% des médecins n'ont pas reçu de formation alors qu'ils seront inévitablement confrontés à des prises en charge de patients en fin de vie. D'ailleurs, 71% d'entre eux considèrent cet apprentissage comme indispensable. La formation au cours des études a récemment été réévaluée, mais il semble nécessaire de développer les formations continues au cours de l'exercice médical. En Isère, un DU (Diplôme universitaire) et un DIU (Diplôme interuniversitaire) existent. Ils ont un tronc commun d'un an, malheureusement, ils ne sont prodigués que par cycle de 2 ans et sont relativement prenants pour des médecins généralistes en activité (128 heures de cours associées à un mémoire et un stage). Les médecins sont, pour une majorité, à la recherche de formations courtes, pratiques et adaptées à leur mode d'exercice. Peut-être faut-il mettre en place des formations plus ciblées et plus accessibles ? Cette demande de formation ne touche pas uniquement les médecins mais également les aidants principaux, comme le montre une thèse faite en Haute-Savoie en 2013 (111). Ces formations sont également indispensables car elles sont sources d'échanges et de rencontres.

Il serait intéressant de développer une meilleure communication sur les formations, les aides, les réseaux et les numéros d'astreintes. Cette initiative a été prise, en Isère, lors d'un projet de DIU par le Dr Milly Wong avec la réalisation d'un document pédagogique sur les soins palliatifs à destination des médecins généralistes (112). Il paraît important de poursuivre la diffusion de ce document et de veiller à sa réactualisation fréquente. D'excellentes initiatives sont régulièrement prises concernant les soins palliatifs, mais la diffusion est encore perfectible.

4) Les autres pistes :

Dans notre étude, les médecins généralistes semblent souffrir du regard et du mépris de l'hôpital. En effet, 55% des médecins souhaiteraient que les équipes hospitalières prennent conscience de l'implication qu'ils ont auprès de leurs patients. Il apparaît nécessaire d'améliorer l'image du médecin traitant auprès des hospitaliers pour qu'ils retrouvent une place dans la stratégie de soin. Cette image est peut-être ternie par certains cas de patients hospitalisés qui font suite à des prises en charge en ville qui se sont mal terminées, mais qui représentent une minorité des prises en charge en extra hospitalier.

En médecine générale, seuls les actes de soin sont remboursés. Les temps de coordination, de prévention et d'assistance ne sont pas pris en considération. Une revalorisation de ses prestations permettrait peut-être une meilleure implication des médecins. Peu d'entre eux ont évoqué cette notion dans notre enquête mais une étude, faite en Ile-de-France en 2006, a mis en évidence une satisfaction des médecins généralistes face à une rémunération spécifique pour des prises en charge palliatives. Ils l'ont considérée comme une reconnaissance de leur investissement, mais celle-ci n'a aucunement amélioré la collaboration (113).

Contrairement à ce que l'on pouvait attendre, très peu de médecins généralistes ont évoqué le manque de temps comme un facteur limitant les prises en charge. Pourtant, cet argument est souvent avancé pour justifier la non-participation des médecins de famille aux prises de décision. Malgré des emplois du temps chargés, les médecins traitants semblent donc prêts à consacrer du temps pour aiguiller les décisions délicates si les services hospitaliers en font la demande.

G. Les limites de l'étude :

Le taux de réponse aux deux questionnaires a malheureusement été bas : 11%. Ce qui reste peu satisfaisant pour une enquête par questionnaire. Ce faible taux est responsable de deux facteurs limitants. L'un est un biais de participation avec la limitation de la puissance statistique des résultats devant un échantillon de taille faible. La potentialisation du taux de participation a été impossible, malgré la réalisation d'une relance. L'autre est un biais de sélection. En effet, notre étude était basée sur le volontariat et l'anonymat des médecins. On peut penser que les médecins répondants se sentaient plus impliqués dans les soins palliatifs. Nous avons essayé de limiter ce biais par l'envoi du second questionnaire. Celui-ci ne prenait que quelques secondes à remplir et avait pour but de connaître le motif influençant la non-réponse des médecins. Malheureusement, seuls quatre médecins y ont répondu. De plus, le questionnaire a été envoyé par l'intermédiaire des mails répertoriés par le Conseil de l'Ordre des médecins de l'Isère. Cela renforce le biais de sélection déjà cité. En effet, il a donc été envoyé uniquement à 814 médecins généralistes sur les 1019 répertoriés en 2012 par l'URPS. Il existe également un biais de déclaration. Le questionnaire étant rétrospectif, les médecins ont pu sous ou sur-déclarer les situations en fonction de leurs souvenirs. Le biais d'interprétation a été limité par la fermeture des questions. Les médecins étaient obligés de répondre à l'intégralité du questionnaire. Ainsi, l'ensemble des réponses reçues était interprétable.

V. Conclusion

THESE SOUTENUE PAR : Aurélie NICOURT

TITRE : Evaluation de l'implication du médecin généraliste dans la prise de décision d'entrée en soins palliatifs lors d'une hospitalisation.

CONCLUSION

Les progrès de la médecine ont, depuis quelques années, modifié l'univers médical. Les limites de la mort ont été fréquemment repoussées au risque, parfois, de prolonger la vie de personnes présentant des séquelles entravant leur qualité de vie. Ainsi, pour les professionnels de santé, il est devenu fréquent de réfléchir à la poursuite ou non de certains traitements. Ces décisions de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques actives sont encadrées par la loi Leonetti du 22 avril 2005. Celle-ci impose une procédure particulière et exige une collégialité de la décision.

Dans le même temps, devant une nécessité d'organisation, de communication et de coopération, le médecin généraliste a vu son rôle s'enrichir pour devenir le médecin référent. Il est ainsi considéré, depuis la loi HPST de juillet 2009, comme le pivot du système de soins.

Dans ce contexte, nous avons réalisé une enquête d'opinion anonyme non rémunérée par voie informatique auprès de 87 médecins généralistes isérois. L'objectif était d'évaluer la place de ces praticiens dans les décisions de LATA prises pour les patients en milieu hospitalier. Les objectifs secondaires consistaient à évaluer l'implication que les médecins souhaiteraient avoir dans ces décisions, les facteurs pouvant favoriser leur implication et la communication ville/hôpital.

Notre étude a montré que les hospitaliers impliquent peu les médecins généralistes dans les discussions de fin de vie. En effet, 28% des médecins sont tenus informés des décisions de LATA par l'hôpital et 17% seulement sont consultés pour celles-ci. Malgré cela, les médecins traitants suivent en moyenne 1,25 patient en soins palliatifs et 70% considèrent indispensable leur participation aux décisions de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques actives. Leur implication reposerait sur une simple sollicitation de l'hôpital, selon 83% d'entre eux, et sur une reconnaissance par les hospitaliers du rôle qu'ils ont auprès du

patient, selon 55% des praticiens interrogés. Pour la majorité d'entre eux, des moyens interactifs de communication comme le téléphone ou des rencontres directes (RCP ou entretien avec le médecin référent) seraient à privilégier. Même si l'existence de la communication ville/hôpital est incontestable pour plus de 90% des médecins, la qualité de celle-ci ne demande qu'à être améliorée.

Ces résultats nous ont permis de mettre en évidence un manque de concordance entre la volonté de participation des médecins généralistes et la réelle implication qui leur est donnée concernant les décisions de fin de vie. Des solutions simples pour favoriser la communication, l'anticipation et la formation pourraient être envisagées. Cette thèse ouvre des perspectives sur la réalisation d'un travail miroir sur l'étude du ressenti des médecins hospitaliers concernant la place des médecins généralistes dans les décisions de LATA.

Par ailleurs, il ne faut pas omettre que la fin de vie est une période cruciale et que la mort est un instant redouté. L'être humain a donc, de tout temps, essayé de s'approprier ces étapes avec la mise en place de rituels et de croyances. Actuellement, la réponse à ses angoisses est recherchée auprès de la technicité. Cela n'est pas sans créer de nombreux questionnements sur les moyens à utiliser, les lieux à favoriser, les moments de mise en place et le rôle à donner à chaque acteur. Les réponses sont d'autant plus difficiles à trouver que chaque fin de vie est unique et propre à chaque individu. Il apparaît primordial de prendre conscience que la médicalisation de cette partie de vie n'est aucunement une solution en soi, mais un outil pour permettre l'accompagnement de chaque mourant. Je laisserai les derniers mots au Dr Cicely Saunders, fondateur des soins palliatifs occidentaux :

« Je commençais à prendre conscience, en écoutant les malades, que je percevais quelque chose de leur capacité à faire de cette partie de leur vie une réussite ».

VU ET PERMIS D'IMPRIMER

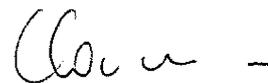
Grenoble, le 4/8/2014

LE DOYEN



J.P. ROMANET

LE PRESIDENT DE LA THESE



M MOUSSEAU

VI. Annexes

A. La loi Leonetti du 22 avril 2005 : (Annexe A)

Depuis les années 90, la législation française s'est, à de nombreuses reprises, penchée sur la fin de vie et les soins palliatifs. De nombreuses avancées ont été faites. La principale est la rédaction de la loi Leonetti, loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Elle lutte notamment contre l'obstination déraisonnable, redéfinit et encadre les trois grandes situations de décision en fin de vie :

- la première concerne les patients atteints de pathologies graves mais qui ne sont pas considérés en phase terminale de leurs maladies et qui ne souhaitent pas poursuivre ou débuter une prise en charge curative. Dans cette situation, le médecin a pour mission d'expliquer la prise en charge proposée, les risques encourus en cas de refus et de vérifier la bonne compréhension des informations pour permettre une prise de décisions du patient libre et éclairée. La demande du patient doit être reformulée après un délai de réflexion. Si la volonté de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques est confirmée, le médecin a pour mission de mettre en place des soins palliatifs pour accompagner le patient. Article 3 « *Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre tout traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. Il peut faire appel à un autre membre du corps médical. Dans tous les cas, le malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable. Celle-ci est inscrite dans son dossier médical. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins.* »
- la deuxième situation concerne un patient conscient en phase avancée ou terminale de sa pathologie. La procédure est dans ce cas simplifiée. Le médecin doit expliquer et vérifier la bonne compréhension des informations données et il doit respecter la décision du patient. Cette décision est notifiée dans le dossier médical et les soins palliatifs sont mis en place. Article 6 « *Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. La décision du malade est inscrite dans son dossier médical. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins.* »

- la dernière situation, la plus complexe, concerne les patients non conscients en phase avancée ou terminale. Dans ce cadre, les médecins sont tenus de rechercher une personne de confiance ou dans la mesure du possible les volontés du patient via des directives anticipées ou via la famille. Cette prise de décision nécessite une réflexion dans la collégialité. Article 3 « *Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical.* »

Cette loi met également en avant la possibilité de choix d'une personne de confiance. Ce choix peut être fait et est révocable à tout moment. La personne de confiance peut être un membre de la famille, un ami ou son médecin traitant. Article 10 « *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.* » Elle prévoit également la possibilité de rédiger des directives anticipées valable 3 ans et révocables à tout moment. Article 7 « *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. A condition qu'elles aient été établies moins de trois 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.* »

B. Lettre explicative : (Annexe B)

NICOURT Aurélie

Etudiante en médecine générale à l'université de Grenoble

anicourt@hotmail.com

Motif : Questionnaire de thèse : "Evaluation de l'implication du médecin généraliste dans la décision d'entrée en soins palliatifs lors d'une hospitalisation"

Chère consœur, cher confrère,

Je me permets de vous envoyer ce mail pour solliciter votre participation à ma thèse de fin d'études :

"Evaluation de l'implication du médecin généraliste dans la décision d'entrée en soins palliatifs lors d'une hospitalisation"

Je sais que votre temps est compté mais cela m'aiderait beaucoup que vous consacriez 5 minutes (et pas plus !) de ce précieux temps pour remplir mon questionnaire. Il est rapide et pourra me permettre d'évaluer la place que vous occupez et souhaitez occuper dans les prises de décisions hospitalières pour vos patients. Pour cela, il vous suffit de cliquer sur le lien ci-dessous :

<https://docs.google.com/forms/d/1v9xQCBUGNEMZRDFVZZks4Thq9gTI34TNbWQgLrUaLE/viewform>

Si vous le souhaitez, je prendrais un grand plaisir à vous communiquer les résultats de mon étude. Pour cela, veuillez m'envoyer votre adresse mail à : anicourt@hotmail.com

Si vous ne souhaitez malheureusement pas remplir ce questionnaire, pouvez-vous me consacrer quelques secondes en complétant une unique question accessible par le lien ci-dessous sur les causes de votre refus:

https://docs.google.com/forms/d/1lhSrreD1_65Ywx_IHQ4hW5N3Jm2vO6Xaq2fibYXc_FA/viewform

En cas de soucis, n'hésitez pas à me contacter. Je vous remercie à l'avance de l'attention que vous me consacrerez.

Confraternellement,

Aurèlie Nicourt

C. Questionnaire principal : (Annexe C)

Questionnaire de thèse

par Aurélie Nicourt
Etudiante à l'Université Joseph Fourier de Grenoble en médecine générale

*Obligatoire

"Evaluation de l'implication du médecin généraliste dans la prise décision d'entrée en soins palliatifs lors d'une hospitalisation"

1ère Partie : qui êtes vous ?

1. Vous êtes : *

Plusieurs réponses possibles.

- un homme
 une femme

2. Vous exercez seul(e) en cabinet : *

Plusieurs réponses possibles.

- oui
 non

3. Vous exercez :

Plusieurs réponses possibles.

- en zone rurale
 en zone semi-rurale
 en zone urbaine

4. Avez-vous une fonction hospitalière ? *

Plusieurs réponses possibles.

- Oui
 Non

5. Si oui, où ?

Une seule réponse possible.

- en centre hospitalier universitaire
 en centre hospitalier général
 Autre : _____

6. Quel âge avez vous ? *

Plusieurs réponses possibles.

- entre 26 et 35 ans
- entre 36 et 45 ans
- entre 46 et 55 ans
- plus de 55 ans

7. Depuis combien de temps exercez vous ? *

Plusieurs réponses possibles.

- moins de 5 ans
- entre 5 et 10 ans
- plus de 10 ans

8. En général, visitez vous vos patients hospitalisés ? *

Plusieurs réponses possibles.

- souvent
- parfois
- rarement
- jamais

9. Comment jugeriez vous, globalement, la qualité de la relation entre vous-même et les services hospitaliers universitaires ? *

Une seule réponse possible par ligne.

	Globalement satisfaisante	Globalement insatisfaisante	Inexistante	Non Applicable
En général	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Concernant l'information donnée sur vos patients	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Concernant votre implication dans la stratégie de soins	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

10. Comment jugeriez vous, globalement, la qualité de la relation entre vous-même et les services hospitaliers généraux ? *

Une seule réponse possible par ligne.

	Globalement satisfaisante	Globalement insatisfaisante	Inexistante	Non applicable
En général	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Concernant l'information donnée sur vos patients	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Concernant votre implication dans la stratégie de soins	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

11. Vous contactez les services hospitaliers à propos de vos patients hospitalisés : *

Plusieurs réponses possibles.

- très fréquemment
- souvent
- rarement
- jamais

12. Avez-vous eu une formation spécifique sur la fin de vie et les soins palliatifs ? *

Plusieurs réponses possibles.

- oui, durant mes études
- oui, depuis mon exercice
- oui, durant les études et depuis mon exercice
- non

13. Pensez vous que cette formation soit ou serait indispensable à votre pratique ? *

Plusieurs réponses possibles.

- oui
- non
- je ne sais pas

2ème partie : votre expérience des soins palliatifs

Petit rappel : l'arrêt ou la limitation thérapeutique peuvent être définis comme une décision de ne pas débiter ou d'arrêter une thérapeutique curative ou une suppléance de défaillance d'organe dont la conséquence peut être d'avancer le moment de la mort

14. Combien de patients en soins palliatifs suivez vous actuellement ?

15. Au cours de vos 12 derniers mois d'exercice, chez combien de vos patients, une décision de mise en soins palliatifs a été prise à l'hôpital ? *

Plusieurs réponses possibles.

- 1 fois
- entre 2 et 5 fois
- plus de 5 fois
- jamais

16. Au cours de vos 12 derniers mois d'exercice, avez-vous rendu visite à l'un de vos patients hospitalisés dans un contexte de soins palliatifs ? *

Plusieurs réponses possibles.

- 1 fois
 entre 2 et 5 fois
 plus de 5 fois
 jamais

17. Au cours de vos 12 derniers mois d'exercice, combien de fois avez-vous été sollicité par un service hospitalier pour participer à la réflexion amenant à une décision d'arrêt ou de limitation thérapeutique concernant l'un de vos patients ? *

Plusieurs réponses possibles.

- 1 fois
 entre 2 et 5 fois
 plus de 5 fois
 jamais

18. Si au moins une fois, par quels moyens ?

Plusieurs réponses possibles.

- réunion pluridisciplinaire (RCP)
 dans le service
 par téléphone
 par écrit (courier, mail, fax)
 par la famille
 Autre : _____

19. Êtes-vous contacté pour participer aux réunions multidisciplinaires ? *

Plusieurs réponses possibles.

- très souvent
 souvent
 parfois
 jamais

20. Au cours de vos 12 derniers mois d'exercice, combien de fois avez-vous été informé que l'un de vos patients hospitalisés faisait l'objet d'une décision d'arrêt ou de limitation thérapeutique ? *

(quelque soit la personne qui vous a informés et quelque soit le moment où vous avez été informés)

Plusieurs réponses possibles.

- 1 fois
 entre 2 et 5 fois
 plus de 5 fois
 jamais

Ne répondre aux 3 prochaines questions qu'en cas de réponse positive à la question précédente :

21. Si Oui, par qui ?

Une seule réponse possible par ligne.

	1 fois	entre 2 et 5 fois	plus de 5 fois	jamais
L'équipe hospitalière	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Le patient	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Les proches	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Autre :	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

22. Si Oui, à quel moment ?

Une seule réponse possible par ligne.

	1 fois	entre 2 et 5 fois	plus de 5 fois	jamais
A l'admission	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Durant l'hospitalisation	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Après la sortie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Après le décès	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

23. Dans quel type de service était-il hospitalisé ?

Une seule réponse possible par ligne.

	1 fois	entre 2 et 5 fois	plus de 5 fois	jamais
Urgences	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Réanimation	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Chirurgie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Médecine	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

3ème partie : Votre opinion sur votre implication lors des décisions d'arrêt et ou de limitation des thérapeutiques

24. Diriez-vous que vous êtes en accord avec les affirmations suivantes ? *

Plusieurs réponses possibles.

- Les équipes hospitalières sont suffisamment compétentes pour prendre ces décisions.
- Il est indispensable que le médecin généraliste participe à ces décisions concernant l'un de ses patients hospitalisés.
- Vous n'estimez pas avoir les compétences pour vous investir dans ces décisions.
- Vous ne souhaitez pas être impliqué dans ces décisions.
- Votre pratique ne vous laisse pas le temps de vous impliquer dans ces décisions.

25. Que faudrait-il pour que vous vous impliquiez davantage dans les prises de décisions d'arrêt ou de limitation des thérapeutiques concernant vos patients hospitalisés ? *

Plusieurs réponses possibles.

- Que les équipes hospitalières sollicitent votre participation.
- Que votre implication dans cette prise de décision soit dédommée financièrement.
- Vous ne souhaitez pas être plus impliqué.
- Que les équipes hospitalières réalisent l'implication que vous avez auprès de vos patients.
- Autre : _____

26. Concrètement, comment souhaiteriez vous être impliqué dans la décision ? *

Plusieurs réponses possibles.

- par une réunion pluridisciplinaire
- par un entretien avec le médecin référent à l'hôpital
- par contact téléphonique
- par écrit (courrier/fax/mail)
- vous ne souhaitez pas être impliqué personnellement
- Autre : _____

27. Trouvez vous ce questionnaire :

Plusieurs réponses possibles.

- Intéressant
- sans intérêt
- je ne sais pas
- Autre : _____

Merci pour le temps que vous m'avez consacré !!!!

D. Questionnaire de refus : (Annexe D)

Comment expliquer votre refus de remplir mon questionnaire de thèse ?

1. Pourquoi ne souhaitez vous pas répondre à ce questionnaire ?

Plusieurs réponses possibles.

- Vous manquez de temps.
- Vous ne vous sentez pas concerné.
- La communication avec les médecins hospitaliers ne vous intéresse pas.
- Les soins palliatifs ne vous concernent pas.
- Vous ne voyez pas d'intérêt à la recherche en médecine générale.
- Vous êtes trop souvent sollicité pour répondre à des questionnaires.
- Vous avez déjà trop de charges administratives.
- Autre : _____

Merci pour votre participation .

E. Tableau 4 : (Annexe E)

Tableau 4 : Comparaison de la satisfaction des médecins généralistes concernant les établissements hospitaliers et de leur implication dans les décisions de LATA en fonction leur type d'exercice.			
Répartition des médecins au sein de la population N(%)	Type d'exercice N(%)		P-valeur
	Non seul	Seul	
	46(53)	41(47)	-
Jugement global de la qualité de la relation avec le CHU :			NS
- globalement insatisfaisante :	25(55)	17(42)	
- globalement satisfaisante :	19(41)	16(39)	
- inexistante :	2(4)	7(17)	
- non applicable :	0(0)	1(2)	
Jugement de la qualité de l'information donnée sur les patients par le CHU :			NS
- globalement insatisfaisante :	22(48)	21(51)	
- globalement satisfaisante :	24(52)	19(47)	
- inexistante :	0(0)	1(2)	
Jugement de la qualité de l'implication des médecins généralistes dans la stratégie de soins avec le CHU :			NS
- globalement insatisfaisante :	11(24)	4(10)	
- globalement satisfaisante :	7(15)	4(10)	
- inexistante :	27(59)	33(80)	
- non applicable :	1(2)	0(0)	
Jugement global de la qualité de la relation avec l'hôpital général :			NS
- globalement insatisfaisante :	14(31)	13(31)	
- globalement satisfaisante :	23(50)	20(49)	
- inexistante :	2(4)	4(10)	
- non applicable :	7(15)	4(10)	
Jugement de la qualité de l'information donnée sur les patients par l'hôpital général :			NS
- globalement insatisfaisante :	17(37)	13(31)	
- globalement satisfaisante :	21(46)	21(51)	
- inexistante :	0(0)	3(8)	
- non applicable :	8(17)	4(10)	
Jugement de la qualité de l'implication des médecins généralistes dans la stratégie de soins avec l'hôpital général :			NS
- globalement insatisfaisante :	10(22)	8(19)	
- globalement satisfaisante :	13(28)	7(17)	
- inexistante :	14(31)	22(54)	
- non applicable :	9(19)	4(10)	
Sollicitation pour participer à la réflexion amenant une décision de LATA, par un service hospitalier :			NS
- une fois :	10(22)	5(12)	
- jamais :	36(78)	36(88)	
Information d'une décision de LATA donnée par un service hospitalier :			NS
- plus de 2 fois :	5(11)	6(15)	
- rarement :	41(89)	35(85)	

F. Tableau 5 : (Annexe F)

Tableau 5 : Comparaison de la satisfaction des médecins généralistes concernant les établissements hospitaliers et de leur implication dans les décisions de LATA en fonction leur lieu d'exercice.				
Répartition des médecins au sein de la population N(%)	Lieu d'exercice N(%)			P-valeur
	Rural	semi-rural	Urbain	-
	7	41	38	-
Jugement global de la qualité de la relation avec le CHU :				NS
- globalement insatisfaisante :	4(57)	21(51)	17(45)	
- globalement satisfaisante :	2(29)	17(42)	15(40)	
- inexistante :	1(14)	3(7)	5(13)	
- non applicable :	0(0)	0(0)	1(2)	
Jugement de la qualité de l'information donnée sur les patients par le CHU :				NS
- globalement insatisfaisante :	4(57)	19(46)	20(53)	
- globalement satisfaisante :	3(43)	22(54)	17(45)	
- inexistante :	0(0)	0(0)	1(2)	
Jugement de la qualité de l'implication des médecins généralistes dans la stratégie de soins avec le CHU :				NS
- globalement insatisfaisante :	1(14)	5(12)	9(24)	
- globalement satisfaisante :	0(0)	5(12)	5(13)	
- inexistante :	6(86)	31(76)	23(61)	
- non applicable :	0(0)	0(0)	1(2)	
Jugement global de la qualité de la relation avec l'hôpital général :				NS
- globalement insatisfaisante :	3(43)	13(32)	11(29)	
- globalement satisfaisante :	4(57)	22(54)	16(42)	
- inexistante :	0(0)	2(5)	4(11)	
- non applicable :	0(0)	4(9)	7(18)	
Jugement de la qualité de l'information donnée sur les patients par l'hôpital général :				NS
- globalement insatisfaisante :	3(43)	16(39)	11(29)	
- globalement satisfaisante :	4(57)	20(49)	17(45)	
- inexistante :	0(0)	1(2)	2(5)	
- non applicable :	0(0)	4(10)	8(21)	
Jugement de la qualité de l'implication des médecins généralistes dans la stratégie de soins avec l'hôpital général :				NS
- globalement insatisfaisante :	3(43)	7(17)	8(21)	
- globalement satisfaisante :	0(0)	12(29)	7(18)	
- inexistante :	4(57)	18(44)	14(37)	
- non applicable :	0(0)	4(10)	9(24)	
Sollicitation pour participer à la réflexion amenant une décision de LATA, par un service hospitalier :				0,015 S
- une fois :	3(43)	9(22)	2(5)	
- jamais :	4(57)	32(78)	36(95)	
Information d'une décision de LATA donnée par un service hospitalier :				NS
- plus de 2 fois :	3(43)	5(12)	3(8)	
- rarement :	4(57)	36(88)	35(92)	

G. Tableau 6 : (Annexe G)

Tableau 6 : Comparaison de la satisfaction des médecins généralistes concernant les établissements hospitaliers et de leur implication dans les décisions de LATA en fonction leur ancienneté d'exercice.				
Répartition des médecins au sein de la population N(%)	Ancienneté d'exercice N(%)			P-valeur
	5-10 ans	< 5 ans	> 10 ans	
	17(20)	10(11)	60(69)	-
Jugement global de la qualité de la relation avec le CHU :				NS
- globalement insatisfaisante :	10(59)	5(50)	27(45)	
- globalement satisfaisante :	5(29)	4(40)	26(43)	
- inexistante :	2(12)	1(10)	6(10)	
- non applicable :	0(0)	0(0)	1(2)	
Jugement de la qualité de l'information donnée sur les patients par le CHU :				NS
- globalement insatisfaisante :	11(65)	5(50)	27(45)	
- globalement satisfaisante :	5(29)	5(50)	33(55)	
- inexistante :	1(6)	0(0)	0(0)	
Jugement de la qualité de l'implication des médecins généralistes dans la stratégie de soins avec le CHU :				NS
- globalement insatisfaisante :	4(23)	2(20)	9(15)	
- globalement satisfaisante :	1(6)	1(10)	9(15)	
- inexistante :	12(71)	7(70)	41(68)	
- non applicable :	0(0)	0(0)	1(2)	
Jugement global de la qualité de la relation avec l'hôpital général :				NS
- globalement insatisfaisante :	9(53)	2(20)	16(27)	
- globalement satisfaisante :	8(47)	5(50)	30(50)	
- inexistante :	0(0)	0(0)	6(10)	
- non applicable :	0(0)	3(30)	8(13)	
Jugement de la qualité de l'information donnée sur les patients par l'hôpital général :				NS
- globalement insatisfaisante :	9(53)	2(20)	19(32)	
- globalement satisfaisante :	7(41)	5(50)	30(50)	
- inexistante :	1(6)	0(0)	2(3)	
- non applicable :	0(0)	3(30)	9(15)	
Jugement de la qualité de l'implication des médecins généralistes dans la stratégie de soins avec l'hôpital général :				NS
- globalement insatisfaisante :	3(18)	3(30)	12(20)	
- globalement satisfaisante :	4(23)	3(30)	13(22)	
- inexistante :	10(59)	1(10)	25(41)	
- non applicable :	0(0)	3(30)	10(17)	
Sollicitation pour participer à la réflexion amenant une décision de LATA, par un service hospitalier :				NS
- une fois :	2(12)	3(30)	10(17)	
- jamais :	15(88)	7(70)	50(83)	
Information d'une décision de LATA donnée par un service hospitalier :				NS
- plus de 2 fois :	2(12)	2(20)	7(12)	
- rarement :	15(88)	8(80)	53(88)	

H. Tableau 7 : (Annexe H)

Tableau 7 : Comparaison de la satisfaction des médecins généralistes concernant les établissements hospitaliers et de leur implication dans les décisions de LATA en fonction la fréquence des visites qu'ils effectuent.			
Répartition des médecins au sein de la population N(%)	Fréquence des visites N(%)		P-valeur
	Jamais/Rarement	Parfois/Souvent	-
	61(70)	26(30)	-
Jugement global de la qualité de la relation avec le CHU :			NS
- globalement insatisfaisante :	32(52)	10(38)	
- globalement satisfaisante :	22(36)	13(50)	
- inexistante :	6(10)	3(12)	
- non applicable :	1(2)	0	
Jugement de la qualité de l'information donnée sur les patients par le CHU :			NS
- globalement insatisfaisante :	28(46)	15(58)	
- globalement satisfaisante :	32(52)	11(42)	
- inexistante :	1(2)	0(0)	
Jugement de la qualité de l'implication des médecins généralistes dans la stratégie de soins avec le CHU :			NS
- globalement insatisfaisante :	10(16)	5(19)	
- globalement satisfaisante :	5(8)	6(23)	
- inexistante :	45(74)	15(58)	
- non applicable :	1(2)	0(0)	
Jugement global de la qualité de la relation avec l'hôpital général :			NS
- globalement insatisfaisante :	20(33)	7(27)	
- globalement satisfaisante :	30(49)	13(50)	
- inexistante :	4(7)	2(8)	
- non applicable :	7(11)	4(15)	
Jugement de la qualité de l'information donnée sur les patients par l'hôpital général :			NS
- globalement insatisfaisante :	19(31)	11(42)	
- globalement satisfaisante :	32(52)	10(38)	
- inexistante :	2(4)	1(5)	
- non applicable :	8(13)	4(15)	
Jugement de la qualité de l'implication des médecins généralistes dans la stratégie de soins avec l'hôpital général :			NS
- globalement insatisfaisante :	10(16)	8(31)	
- globalement satisfaisante :	13(21)	7(27)	
- inexistante :	29(48)	7(27)	
- non applicable :	9(15)	4(15)	
Sollicitation pour participer à la réflexion amenant une décision de LATA, par un service hospitalier :			NS
- une fois :	10(16)	5(19)	
- jamais :	51(84)	21(81)	
Information d'une décision de LATA donnée par un service hospitalier :			NS
- plus de 2 fois :	9(15)	2(8)	
- rarement :	52(85)	24(92)	

I. Tableau 8 : (Annexe I)

Tableau 8 : Comparaison de la satisfaction des médecins généralistes concernant les établissements hospitaliers et de leur implication dans les décisions de LATA en fonction de la réalisation ou non d'une formation en soins palliatifs.			
Répartition des médecins au sein de la population N(%)	Réalisation d'une formation N(%)		P-valeur
	Non	Oui	
	48(55)	39(45)	-
Jugement global de la qualité de la relation avec le CHU :			NS
- globalement insatisfaisante :	22(46)	20(51)	
- globalement satisfaisante :	19(40)	16(41)	
- inexistante :	6(12)	3(8)	
- non applicable :	1(2)	0	
Jugement de la qualité de l'information donnée sur les patients par le CHU :			NS
- globalement insatisfaisante :	22(46)	21(54)	
- globalement satisfaisante :	25(52)	18(46)	
- inexistante :	1(2)	0	
Jugement de la qualité de l'implication des médecins généralistes dans la stratégie de soins avec le CHU :			NS
- globalement insatisfaisante :	8(17)	7(18)	
- globalement satisfaisante :	5(10)	6(15)	
- inexistante :	35(73)	25(64)	
- non applicable :	0	1(3)	
Jugement global de la qualité de la relation avec l'hôpital général :			NS
- globalement insatisfaisante :	17(36)	10(25)	
- globalement satisfaisante :	24(50)	19(49)	
- inexistante :	3(6)	3(8)	
- non applicable :	4(8)	7(18)	
Jugement de la qualité de l'information donnée sur les patients par l'hôpital général :			NS
- globalement insatisfaisante :	18(38)	12(31)	
- globalement satisfaisante :	25(52)	17(43)	
- inexistante :	1(2)	2(5)	
- non applicable :	4(8)	8(21)	
Jugement de la qualité de l'implication des médecins généralistes dans la stratégie de soins avec l'hôpital général :			0,026 S
- globalement insatisfaisante :	10(21)	8(21)	
- globalement satisfaisante :	8(17)	12(31)	
- inexistante :	26(54)	10(25)	
- non applicable :	4(8)	9(23)	
Sollicitation pour participer à la réflexion amenant une décision de LATA, par un service hospitalier :			NS
- une fois :	8(17)	7(18)	
- jamais :	40(83)	32(82)	
Information d'une décision de LATA donnée par un service hospitalier :			NS
- plus de 2 fois :	7(15)	4(10)	
- rarement :	41(85)	35(90)	

VII. Bibliographie

1. Briançon S, Guérin G, Sandrin-Berthon B. Maladies chroniques. Doc Fr Adsp. 2010;72:11-53.
2. Robert-Bobée I. Insee - Population - Projections de population pour la France métropolitaine à l'horizon 2050 - La population continue de croître et le vieillissement se poursuit. [Internet] Disponible sur : http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?ref_id=ip1089
3. Pinville M. Relever le défi politique de l'avancée en âge - Perspectives internationales. [Internet] Disponible sur : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/134000174/>
4. Cordier A. Un projet global pour la stratégie nationale de santé - 19 recommandations du comité des « sages ». [Internet] Disponible sur : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/134000632/index.shtml>
5. Ordonnance n° 96-345 du 24 avril 1996 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins. Journal Officiel de la République Française. [Internet] Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/>
6. Arrêté du 17 octobre 1997 portant approbation de l'avenant n°1 à la Convention nationale des médecins généralistes. Journal de la République Française. [Internet] Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr>
7. LOI n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie. Journal Officiel de la République Française. [Internet] Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/>
8. LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. Journal officiel de la République Française n°0167 juill 21, 2009. [Internet] Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/>
9. Stratégie Nationale de santé, ce qu'il faut retenir. [Internet] Disponible sur : <http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/SNS-version-courte.pdf>
10. CNRD centre National de Ressources de lutte contre la Douleur. Circulaire DGS/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale. 1986. [Internet] Disponible sur : <http://www.cnrd.fr/Circulaire-DGS-3D-du-26-aout-1986.html>

11. Ferrand E. Les limitations et arrêts de thérapeutique(s) active(s) en réanimation adulte. Recommandations de la Société de réanimation de langue française. *Réanimation*. 2002;11(6):442-9.
12. Haegy J-M, Andronikof M, Thiel M-J, Simon J, Bichet-Beunaiche M, Bouvier A-M, et al. Ethique et urgences - Réflexions et recommandations de la Société Francophone de Médecine d'Urgence. janv 2003. [Internet]
13. LOI n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. *Journal Officiel de la République Française* juin 9, 1999. [Internet] Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/>
14. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. *Journal Officiel de la République Française* mars 4, 2002. [Internet] Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/>
15. Léonetti J. Rapport fait au nom de la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie. juin 2004. [Internet] Disponible sur : <http://www.assemblee-nationale.fr/12/rap-info/i1708-t1.asp>
16. Hennezel M. Fin de vie: le devoir d'accompagnement. oct 2003. [Internet] Disponible sur : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/034000617/index.shtml>
17. Mallevaey B. Conférence de consensus : L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. *Oncologie*. janv 2004;7:583-9.
18. Léonetti J. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. *Journal Officiel de la République Française* avr 22, 2005. [Internet] Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/>
19. Décret n° 2006-120 du 6 février 2006 relatif à la procédure collégiale prévue par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires). *Journal Officiel de la République Française* févr 6, 2006. [Internet] Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/>

20. Ferrand E. Les limitations et arrêts de thérapeutique(s) active(s) en réanimation adulte. Actualisation des Recommandations de la Société de réanimation de langue française. 2009. [Internet] Disponible sur : <http://www.srlf.org/data/ModuleGestionDeContenu/application/816.pdf>
21. Sicard D. Penser solidairement la fin de vie - Commission de réflexion sur la fin de vie en France. [Internet] Disponible sur : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/124000675/>
22. Hesse C, Puccinelli A. Fiches contributives à la mission de réflexion sur la fin de vie. déc 2012. [Internet] Disponible sur : <http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Fiches-contributives--la-mission-derflexion-sur-la-fin-de-vie.pdf>
23. Fin de vie, « Assistance à mourir ». fév 2013. [Internet] Disponible sur : http://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/fin_de_vie_fevrier_2013.pdf
24. Saïdi A. Le débat sur la fin de vie: des outils pour débattre. *Droit Déontologie Soins*. 2013;13(4):463-76.
25. Code de déontologie médicale novembre 2012. [Internet] Disponible sur : <http://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/codedeont.pdf>
26. Cimino JE. A clinician's understanding of ethics in palliative care: an American perspective. *Crit Rev Oncol Hematol*. avr 2003;46(1):17-24.
27. Patients atteints de maladie grave - Soins palliatifs et accompagnement - présentation de la loi leonetti. INPES. 2009. [Internet] Disponible sur : http://www.sfap.org/pdf/presentation_loi_leonetti_INPES_2009.pdf
28. Observatoire national de la fin de vie : rapport 2011 - « Fin de vie : un premier état des lieux ». [Internet] Disponible sur : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/124000093/index.shtml>
29. Conseil de l'Ordre des médecins. Bulletin d'information de l'Ordre des médecins « Accompagner un patient en fin de vie ». 2013. [Internet]. Disponible sur : http://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/cn_bulletin/MEDECINS_Special_fin_de_vie_2013.pdf

30. Evans N, Pasma HR, Vega Alonso T, Van den Block L, Miccinesi G, Van Casteren V, et al. End-of-life decisions: a cross-national study of treatment preference discussions and surrogate decision-maker appointments. *PloS One*. 2013;8(3):e57965.
31. Reignier J, COTTEREAU A, VINATIER I. Limitations et arrêts des traitements ou réanimation d'attente ? Disponible sur : http://www.sfm.org/urgences2013/urgences2011/donnees/pdf/072_reignier.pdf
32. Gágyor I, Lüthke A, Jansky M, Chenot J-F. End of life care in general practice: results of an observational survey with general practitioners. *Schmerz Berl Ger*. juin 2013;27(3):289-95.
33. Van der Heide A, Deliens L, Faisst K, Nilstun T, Norup M, Paci E, et al. End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study. *Lancet*. 2 août 2003;362(9381):345-50.
34. Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. End-of-life medical decisions in France: a death certificate follow-up survey 5 years after the 2005 act of parliament on patients' rights and end of life. *BMC Palliat Care*. 2012;11:25.
35. 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.
36. Ferrand E, Robert R, Ingrand P, Lemaire F, French LATAREA Group. Withholding and withdrawal of life support in intensive-care units in France: a prospective survey. French LATAREA Group. *Lancet*. 6 janv 2001;357(9249):9-14.
37. Le Conte P, Riochet D, Batard E, Volteau C, Giraudeau B, Arnaudet I, et al. Death in emergency departments: a multicenter cross-sectional survey with analysis of withholding and withdrawing life support. *Intensive Care Med*. mai 2010;36(5):765-72.
38. Verniolle M, Brunel E, Olivier M, Serres I, Mari A, Gonzalez H, et al. Assessment of withholding life support and withdrawing life support in a vital emergency department. *Ann Fr Anesthésie Réanimation*. sept 2011;30(9):625-9.
39. Verniolle M, Brunel E, Olivier M, Serres I, Mari A, Gonzalez H, et al. Évaluation des démarches de limitation et d'arrêt de traitement en salle d'accueil des urgences vitales. *Ann Fr Anesth Réanimation*. sept 2011;30(9):625-9.

40. URPS. Démographie des médecins généralistes en région Rhône-Alpes : Départements de l'Isère. 2012. [Internet] Disponible sur : http://www.urps-med-ra.fr/geomedecine/datas/pdf/URPS_MED_RA_GENERALISTES_ISERE_Septembre_2012.pdf
41. 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. France : Université Paris-Est Créteil Val de Marne; 2004. [Thèse d'exercice]
42. Pantilat SZ, Lindenauer PK, Katz PP, Wachter RM. Primary care physician attitudes regarding communication with hospitalists. *Dis-Mon DM*. avr 2002;48(4):218-29.
43. Bertrand D, François P, Romanet P. Le point de vue des médecins généralistes sur l'évaluation de la qualité des soins à l'hôpital. *Santé Publique*. 1999;11(4):453-63.
44. François P. Etude d'image : Le CHU de Grenoble vu par les médecins généralistes. Disponible sur : http://www.chu-grenoble.fr/doc/Documents/comunication/projet_etablissement/Etude_image_CHU_vu_par_Medecins_gnralistes.pdf
45. Bell CM, Schnipper JL, Auerbach AD, Kaboli PJ, Wetterneck TB, Gonzales DV, et al. Association of communication between hospital-based physicians and primary care providers with patient outcomes. *J Gen Intern Med*. mars 2009;24(3):381-6.
46. 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.
47. Giraud M. Coopération ville-hôpital: le point de vue des médecins généralistes. France : Université Joseph Fourier, Grenoble ; 2010. [Thèse d'exercice]
48. M.M H, H O, E R. Improved health system performance through better care coordination. OCDE ; 2007. [Internet] Disponible sur : <http://www.refdoc.fr/Detailnotice?idmono>
49. De Paillerets F. Réseaux de soins et les relations entre l'Hôpital et la médecine de ville. [Internet] Disponible sur : <http://www.medetic.com/docs/06/reseau-ville-hopital.pdf>

50. Code de déontologie médicale. 2012. [Internet] Disponible sur : <http://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/codedeont.pdf>
51. Ruth JL, Geskey JM, Shaffer ML, Bramley HP, Paul IM. Evaluating communication between pediatric primary care physicians and hospitalists. *Clin Pediatr (Phila)*. oct 2011;50(10):923-8.
52. Kripalani S, LeFevre F, Phillips CO, Williams MV, Basaviah P, Baker DW. Deficits in communication and information transfer between hospital-based and primary care physicians: implications for patient safety and continuity of care. *JAMA J Am Med Assoc*. 28 févr 2007;297(8):831-41.
53. Plan Cancer 2009-2013. [Internet] Disponible sur : http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Synthese_plan_cancer_2009_2013.pdf
54. LEVASSEUR G, BATAILLON R, SAMZUN JL. Baromètre des pratiques en médecine libérale : Synthèse des résultats « Le schéma régional d'organisation sanitaire ». Rennes : URMLB; 2004 sept p. 27p.
55. Abarshi E, Echteld M, Donker G, Van den Block L, Onwuteaka-Philipsen B, Deliëns L. Discussing end-of-life issues in the last months of life: a nationwide study among general practitioners. *J Palliat Med*. mars 2011;14(3):323-30.
56. Adam J. ABC of palliative care. The last 48 hours. *BMJ*. 13 déc 1997;315(7122):1600-3.
57. Société Française de Documentation et de Recherche en Médecine Générale, INC, Pierre G, Jean-Pierre V, Yves LN. Soins palliatifs : une approche globale du malade. *Médecine Montrouge*. 2008;4(7):308-13.
58. Vivre la fin de sa vie chez soi. Observatoire national de la fin de vie ; 2013. [Internet] Disponible sur : <http://www.refdoc.fr/Detailnotice?idmono>
59. Cordonnier C, Magnier C, Leverger G, Ghanassia J-P, Herbrech R, Clïoh. Results of a survey on practices in onco-hematology in France in 2001. *Presse Médicale Paris Fr* 1983. 13 mars 2004;33(5):324-6.
60. Réseau régional de soins palliatifs de Champagne-Ardenne, Union régionale des professionnels de santé-médecins libéraux de Champagne-Ardenne, Réseau régional

de cancérologie de Champagne-Ardenne, Emilie T, Carole T-B, Christophe D, et al. Place du médecin généraliste dans le traitement du cancer en Champagne-Ardenne. Bull Cancer (Paris). 2012;99(5):557-62.

61. De Korte-Verhoef MC, Pasman HRW, Schweitzer BP, Francke AL, Onwuteaka-Philipsen BD, Deliens L. General practitioners' perspectives on the avoidability of hospitalizations at the end of life: A mixed-method study. Palliat Med. 2 avr 2014;28(7):949-58.
62. Hales S, Chiu A, Husain A, Braun M, Rydall A, Gagliese L, et al. The Quality of Dying and Death in Cancer and Its Relationship to Palliative Care and Place of Death. J Pain Symptom Manage. 3 avr 2014;
63. Chermand D. Améliorer la prise en charge des urgences concernant des patients en soins palliatifs suivis en ambulatoire en Isère : étude préparatoire. France : Université Joseph Fourier, Grenoble; 2008. [Thèse d'exercice]
64. Plan cancer 2014-2019. [Internet] Disponible sur : http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2014-02-03_Plan_cancer.pdf
65. Jean-Claude A. Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir : avis n° 121 du CCNE. 2013. [Internet] Disponible sur : <http://www.refdoc.fr/Detailnotice?idmono>
66. Robert R, Salomon L, Haddad L, Graftieaux J-P, Eon B, Dreyfuss D, et al. End of life in the intensive care unit: should French law be adapted ? Ann Intensive Care. 2014;4(1):6.
67. Pili P. Facteurs influençant la prise de décision médicale dans les limitations et arrêts thérapeutiques en contexte d'urgence. France : Université Joseph Fourier, Grenoble ; 2012. [Thèse d'exercice]
68. Larre S. L'urgence palliative à domicile et le recours à l'hospitalisation : état des lieux 2006 et préconisations pour une meilleure prise en charge à partir d'une enquête auprès des médecins généralistes du territoire de recours de Bayonne. France : Université de Bordeaux II ; 2007. [Thèse d'exercice]
69. Brumley RD. Future of end-of-life care: the managed care organization perspective. J Palliat Med. avr 2002;5(2):263-70.

70. Horn R. Euthanasia and end-of-life practices in France and Germany. A comparative study. *Med Health Care Philos.* mai 2013;16(2):197-209.
71. Vantomme C. Difficultés des médecins généralistes dans la prise en charge au domicile de patients en soins palliatifs : enquête auprès de 268 médecins généralistes dans le Val de Marne. France : Université Paris-Est Créteil Val de Marne ; 2007. [Thèse d'exercice]
72. Parker SM, Clayton JM, Hancock K, Walder S, Butow PN, Carrick S, et al. A systematic review of prognostic/end-of-life communication with adults in the advanced stages of a life-limiting illness: patient/caregiver preferences for the content, style, and timing of information. *J Pain Symptom Manage.* juill 2007;34(1):81-93.
73. Ko W, Beccaro M, Miccinesi G, Van Casteren V, Donker GA, Onwuteaka-Philipsen B, et al. Awareness of general practitioners concerning cancer patients' preferences for place of death: evidence from four European countries. *Eur J Cancer Oxf Engl* 1990. mai 2013;49(8):1967-74.
74. Evans N, Costantini M, Paskan HR, Van den Block L, Donker GA, Miccinesi G, et al. End-of-life communication: a retrospective survey of representative general practitioner networks in four countries. *J Pain Symptom Manage.* mars 2014;47(3):604-19.e3.
75. Silveira MJ, Kim SYH, Langa KM. Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death. *N Engl J Med.* 1 avr 2010;362(13):1211-8.
76. Lallemand C. De la nécessité à la réalité de la coopération ville-hôpital : l'exemple du CH de Gonesse. 2005. [Internet] Disponible sur : <http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Ensp/memoires/2005/edh/lallemand.pdf>
77. Buffel du Vaure C. Déterminants de l'empathie clinique des Médecins Généralistes et de leur pratique. Paris Descartes, Paris 5 ; 2012. [Internet] Disponible sur : <http://www.balint-smb-france.org/medias/files/10manuscript-these-celine-buffel-du-vaure.pdf>
78. Cermes-Prospere, FRA, Nicolas K, Marc LV, Nathalie P-F. Les transformations de l'offre de soins correspondent-elles aux préoccupations des usagers de médecine générale ? *Quest Déconomie Santé.* 2011;(163):1-6.

79. Dahlhaus A, Vanneman N, Siebenhofer A, Brosche M, Guethlin C. Involvement of general practitioners in palliative cancer care: a qualitative study. *Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer*. déc 2013;21(12):3293-300.
80. Chvetzoff G, Perol D, Devaux Y, Lancry L, Rebattu P, Magnet M, et al. Prospective study on the quality of care and quality of life in advanced cancer patients treated at home or in hospital: intermediate analysis of the Trapado study. *Bull Cancer (Paris)*. févr 2006;93(2):213-21.
81. Brogaard T, Jensen AB, Sokolowski I, Olesen F, Neergaard MA. Who is the key worker in palliative home care ? *Scand J Prim Health Care*. sept 2011;29(3):150-6.
82. De Bazelaire C, Laval G, Aubry R. April 22nd, 2005 law of patients' rights and end of life: not a well-known law due to poor communication. *Rev Prat*. 20 juin 2009;59(6):768-73.
83. Marrilliet A, Messié-Ruhlmann C. Intérêt d'une permanence téléphonique de soins palliatifs en Isère à disposition des médecins généralistes. France : Université Joseph Fourier, Grenoble ; 2011. [Thèse d'exercice]
84. LEPAGE B, PIKETTY E, CHABAUD F. Soins palliatifs à domicile. Évaluation des besoins des soignants des Deux-Sèvres. *Rev Prat Med Gen*. 27 mars 2007 ; (764-765):355-8.
85. Krief S. Vous avez dit médecin traitant ? 2004. [Internet] Disponible sur : http://www.reseau-spes.com/pdf/publications/vous_avez_dit_medecin_traitant.pdf
86. Anvik T, Holtedahl KA, Mikalsen H. « When patients have cancer, they stop seeing me », the role of the general practitioner in early follow-up of patients with cancer, a qualitative study. *BMC Fam Pract*. 2006 ; 7:19.
87. Grandin de l'Eprevier C. Difficultés qu'éprouve le médecin généraliste lors des 72 dernières heures de vie des patients qu'il accompagne en soins palliatifs à domicile : étude rétrospective auprès de 78 médecins du bassin grenoblois. France : Université Joseph Fourier, Grenoble ; 2006. [Thèse d'exercice]
88. Gangler A, Delva R, Gamelin E. The role of general practitioner in French cancer centers. *Bull Cancer (Paris)*. 1 avr 2013;100(4):323-32.

89. BONNOT C, COLOMBAT P. Représentation des soins palliatifs chez les médecins généralistes d'Indre et Loire et difficulté de mise en place d'une démarche palliative à domicile : existe-t-il un lien ? France : Université François Rabelais, Tours ; 2004. [Thèse d'exercice]

90. Enquête réalisée pour le Ministère des Affaires sociales et de la Santé, en lien avec le Service d'Information du Gouvernement, pour aider le Professeur Sicard dans la mission de réflexion qu'il mène sur la fin de vie. 2012. [Internet] Disponible sur : <http://www.tns-sofres.com/sites/default/files/2012.12.19-findevie.pdf>

91. Jean-Michel B. Questions et réflexions sur l'application de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. LAENNEC. 2007;55(3):8-22.

92. Chastrusse M, Fulgencio J-P, Julien F, Naudin B, Argo V, Bonnet F, et al. The law number 2005-370 of April 22, 2005 concerning the patients' rights at the end-of-life: improvement of the withholding and withdrawing treatment decision-making process by an educational program. A monocenter prospective and retrospective pilot study. Presse Médicale Paris Fr 1983. oct 2012;41(10):e539-46.

93. Pelayo M, Cebrián D, Areosa A, Agra Y, Izquierdo JV, Buendía F. Effects of online palliative care training on knowledge, attitude and satisfaction of primary care physicians. BMC Fam Pract. 2011;12:37.

94. Code du travail - Article L225-15. Code du travail. [Internet] Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/>

95. LOI n° 2010-209 du 2 mars 2010 visant à créer une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie. 2010-209 mars 2, 2010. [Internet] Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/>

96. CIRCULAIRE N°DHOS/O2/O3/CNAMTS/2008/100 du 25 mars 2008 relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs. 2008. [Internet] Disponible sur : http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2009/04/cir_5643.pdf

97. Beuzart P, Ricci L, Ritzenthaler M, Bondu D, Girardier J, Beal J-L, et al. Regards sur les soins palliatifs et la fin de vie : Résultats d'une enquête réalisée sur un échantillon de la population française. Presse Médicale. 2003;32(4):152-7.

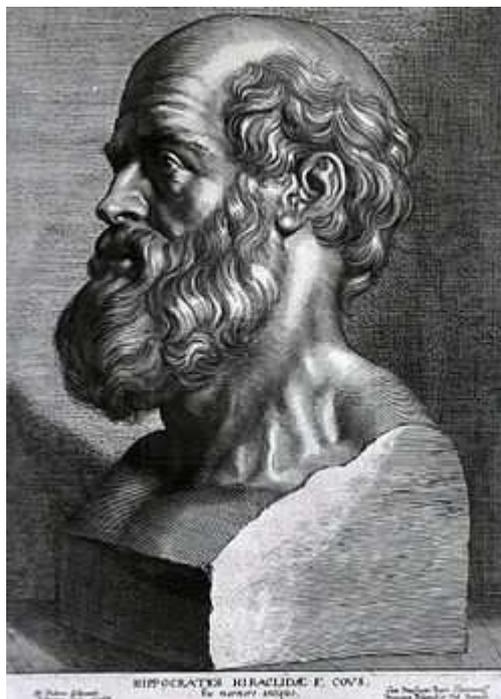
98. Mauviel M, Falcoff H. Facteurs déterminant le maintien et le décès à domicile dans un réseau de soins palliatifs. [Internet] Disponible sur :

<http://www.sfap.org/pdf/VI-D5a-pdf.pdf>

99. La mort à l'hôpital. [Internet] Disponible sur :
<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/104000037/index.shtml>
100. CIAIS J-F, CIAIS C, PRADIER C, MARCHAND P, LENOBLE C, RAUCOULES-AIME M. Urgences chez les patients en soins palliatifs à domicile : Une étude qualitative des appels vers un Centre 15. *Presse Med.* 2002;31(21):970-2.
101. Bonnet-eynard C, Gaborit B. Les difficultés d'accès aux soins palliatifs en ville : résultats d'une enquête auprès de médecins généralistes. [Internet] Disponible sur :
<http://www.sfap.org/pdf/VI-D5a-pdf.pdf>
102. Durand F, Lelut B. Le retour et/ou le maintien à domicile d'une personne seule, en fin de vie. Les possibilités et les limites. [Internet] Disponible sur :
<http://www.sfap.org/pdf/VI-D5a-pdf.pdf>
103. Prudhon F. L'équipe en jeux. [Internet] Disponible sur :
<http://www.sfap.org/pdf/VI-D5a-pdf.pdf>
104. Déchaux Jean-H. La mort dans les sociétés modernes : la thèse de Norbert Elias à l'épreuve. *Année Sociol.* 1 mars 2001;51(1):161-83.
105. GAYRARD P, HARZO C. Médecine ambulatoire, médecine hospitalière, quels liens construire ? Approche concertée sur 3 territoires rhônalpins. Lyon. sept 2008 p. 31p.
106. La délégation territoriale de l'Aveyron. Améliorer la performance des établissements de santé par optimisation des relations Ville-Hôpital. 2011. [Internet] Disponible sur :
http://www.ars.midipyrenees.sante.fr/fileadmin/MIDI-PYRENEES/0_INTERNET_ARS_MIP/ACTU/Rapport_ville_hop_DT_12/Rapport_ville-hopital_DT12_.pdf
107. Alao O, Anceaux F, Beuscart R, Beuscart-Zéphir M-C, Brunetaud J-M, Renard J-M. La communication ville-hôpital : un modèle pour améliorer la continuité des soins. *Cah Numér.* 1 juin 2001;2(2):37-55.
108. Tjerbo T, Kjekshus L. Coordinating health care: lessons from Norway. *Int J Integr Care.* 2005;5:e28.

109. Les directives anticipées en France : expériences et attitudes des professionnels en réanimation. [Internet] sur :
<http://www.ethique.sorbonne-paris-cite.fr/?q=node/1418>
110. Conseil d’Ethique Clinique. Avis du Conseil d’éthique clinique concernant « le suivi de l’information de directives anticipées émises par le patient au cours de sa trajectoire de soins hospitalière et ambulatoire ». 2006. [Internet] Disponible sur :
http://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/documents/soigner/ethique/directives_anticipees_suivi.pdf
111. Besson L, Vandame C. L’information des aidants naturels de malades dépendants à domicile : enquête de satisfaction sur l’information reçue et analyse des besoins. France : Université Joseph Fourier, Grenoble ; 2013. [Thèse d’exercice]
112. Milly Wong A. Document pédagogique sur les soins palliatifs à destination des médecins généralistes. 2013. [Internet] Disponible sur :
http://www.mg38.org/component/option,com_docman/task,doc_download/gid,21/Itemid,43/
113. Réseaux de soins palliatifs d’Ile de France : Expérimentation Rémunérations Spécifiques. 2006. [Internet] Disponible sur :
<http://www.reseau-epsilon.fr/pages/synth%20rapport%20RS.pdf>

VIII. Serment d'Hippocrate :



En présence des Maîtres de cette Faculté, 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 gratuitement à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au dessus de mon travail. Je ne participerai à aucun partage clandestin d'honoraires.

Admis dans l'intimité des maisons, mes yeux n'y 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.

Je ne permettrai pas que des considérations de religion, de nation, de race, de parti ou de classe sociale viennent s'interposer entre mon devoir et mon patient.

Je garderai le respect absolu de la vie humaine.

Même sous la menace, je n'admettrai pas de faire usage de mes connaissances médicales contre les lois de l'humanité.

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.

RESUME

Evaluation de l'implication du médecin généraliste dans la prise de décision d'entrée en soins palliatifs lors d'une hospitalisation.

Introduction : Les décisions de LATA (Limitation ou/et arrêt des thérapeutiques actives) sont devenues quotidiennes en milieu hospitalier. Dans le même temps, le médecin généraliste a vu son rôle s'enrichir pour devenir le pivot du système de soins.

Matériel et méthodes : Nous avons réalisé une enquête d'opinion anonyme non rémunérée par voie informatique auprès de 87 médecins généralistes isérois. L'objectif de notre étude était d'évaluer la place de ces praticiens dans les décisions de LATA prises pour les patients en milieu hospitalier. Les objectifs secondaires consistaient à évaluer l'implication que les médecins souhaiteraient avoir dans ces discussions collégiales, les facteurs pouvant favoriser leur implication et la communication ville/hôpital.

Résultats : Les médecins généralistes ont été peu impliqués dans les décisions concernant la fin de vie de leurs patients à l'hôpital. 28% des médecins ont été tenus informés des décisions de LATA par les hospitaliers et 17% seulement ont été consultés pour celles-ci. Malgré cela, ils suivaient en moyenne 1,25 patient en soins palliatifs et 70% d'entre eux considéraient indispensable leur participation aux décisions de LATA. Leur implication reposerait, selon 83% des praticiens, sur une simple sollicitation de l'hôpital et sur la reconnaissance du rôle qu'ils ont auprès de leurs patients par les médecins hospitaliers, selon 55% d'entre eux. Pour la majorité des médecins interrogés, des moyens interactifs de communication comme le téléphone ou des rencontres seraient à privilégier. Même si l'existence de la communication ville/hôpital a été incontestable pour plus de 90% des médecins, la qualité de celle-ci ne demanderait qu'à être améliorée.

Conclusion : Cette étude a mis en évidence un manque de concordance entre la volonté de participation des médecins généralistes et la réelle implication qui leur est donnée concernant les décisions de fin de vie. Des solutions simples pour favoriser la communication, l'anticipation et la formation pourraient être envisagées. Cette thèse ouvre des perspectives sur la réalisation d'un travail portant sur le ressenti des médecins hospitaliers concernant la place des médecins généralistes dans les décisions de LATA.

Mots clés : limitation thérapeutique, arrêt thérapeutique, médecin généraliste, prise de décision, implication, collégialité, relation ville/hôpital, fin de vie, soins palliatifs

NICOURT Aurélie

Directrice de Thèse : Miguet Sylvia

Jury : Pr Mousseau (Présidente), Pr Zaoui, Pr Weil, Dr Mitifiot et Dr Laval