



**HAL**  
open science

# Pratique de la procédure collégiale en médecine générale: modalités des prises de décisions de limitation ou d'arrêt de traitement des patients en fin de vie au domicile

Julien Besson

► **To cite this version:**

Julien Besson. Pratique de la procédure collégiale en médecine générale: modalités des prises de décisions de limitation ou d'arrêt de traitement des patients en fin de vie au domicile. Médecine humaine et pathologie. 2016. dumas-01415025

**HAL Id: dumas-01415025**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01415025>**

Submitted on 24 Mar 2017

**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.

UNIVERSITE DES ANTILLES  
ET DE LA GUYANE  
2016

FACULTE DE MEDECINE  
HYACINTHE BASTARAUD  
N° 2016ANTI0055

## **Pratique de la procédure collégiale en médecine générale.**

Modalités des prises de décisions de limitation ou d'arrêt de traitement  
des patients en fin de vie au domicile.

### **THESE**

Présentée et soutenue publiquement à la Faculté de Médecine Hyacinthe BASTARAUD  
des Antilles et de la Guyane  
Et examinée par les Enseignants de ladite Faculté

Le 27 septembre 2016

Pour obtenir le grade de

**DOCTEUR EN MEDECINE**

Par

**BESSON Julien**

Examineurs : Mme le Professeur A. Lannuzel (Présidente de jury)  
Mme le Professeur associé J. Hélène-Pelage (Juge)  
Mr le Professeur B. Hoen (Juge)  
Mme le docteur C. Schuster-Rénia (Juge)

Directeur  
de thèse : Mr le docteur V. Mourman

**LISTE DES ENSEIGNANTS DE L'UNIVERSITE DES  
ANTILLES ET DE LAGUYANE**

FACULTE DE MEDECINE HYACINTHE BASTARAUD

## Professeurs des Universités - Praticiens Hospitaliers

<b>Serge ARFI</b>	<b>Médecine interne</b> CHU de FORT- DE - FRANCE
<b>Bruno HOEN</b>	<b>Maladies Infectieuses</b> CHU de POINTE- À -PITRE/ABYMES
<b>Pascal BLANCHET</b>	<b>Chirurgie Urologique</b> CHU de POINTE- À -PITRE/ABYMES
<b>André-Pierre UZEL</b>	<b>Chirurgie Orthopédique et Traumatologie</b> CHU de POINTE-A-PITRE/ABYMES
<b>Pierre COUPPIE</b>	<b>Dermatologie</b> CH de CAYENNE
<b>Thierry DAVID</b>	<b>Ophtalmologie</b> CHU de POINTE-A-PITRE/ABYMES
<b>Suzy DUFLO</b>	<b>ORL – Chirurgie Cervico-Faciale</b> CHU de POINTE-A-PITRE/ABYMES
<b>Eustase JANKY</b>	<b>Gynécologie-Obstétrique</b> CHU de POINTE-A-PITRE/ABYMES
<b>Georges JEAN-BAPTISTE</b>	<b>Rhumatologie</b> CHU de FORT- DE - FRANCE
<b>François ROQUES</b>	<b>Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire</b> CHU de FORT- DE – France
<b>Jean ROUDIE</b>	<b>Chirurgie Digestive</b> CHU de FORT- DE - FRANCE
<b>Jean-Louis ROUVILLAIN</b>	<b>Chirurgie Orthopédique</b> CHU de FORT- DE - FRANCE
<b>André WARTER</b>	<b>Anatomopathologie</b> CHU de FORT- DE - FRANCE
<b>André CABIE</b>	<b>Maladies Infectieuses</b> CHU de FORT- DE - FRANCE
<b>Philippe CABRE</b>	<b>Neurologie</b> CHU de FORT- DE - FRANCE
<b>Raymond CESAIRE</b>	<b>Bactériologie-Virologie-Hygiène option virologie</b> CHU de FORT- DE - FRANCE
<b>Philippe DABADIE</b>	<b>Anesthésiologie/Réanimation</b> CHU de POINTE- À -PITRE/ABYMES

**Maryvonne DUEYMES-BODENES**

**Immunologie**

CHU de FORT- DE - FRANCE

**Régis DUVAUFERRIER**

**Radiologie et imagerie Médicale**

CHU de FORT- DE - FRANCE

**Annie LANNUZEL**

**Neurologie**

CHU de POINTE- À -PITRE/ABYMES

**Louis JEHEL**

**Psychiatrie Adulte**

CHU de FORT- DE - FRANCE

**Mathieu NACHER**

**Epidémiologie**

CH de CAYENNE

**Guillaume THIERY**

**Réanimation**

CHU de POINTE-A-PITRE/BYMES

**Magalie DEMAR**

**Parasitologie et Infectiologue**

CH de CAYENNE

**Vincent MOLINIE**

**Anatomie Cytologie Pathologique**

CHU de FORT DE FRANCE

**Philippe KADHEL**

**Gynécologie-Obstétrique**

CHU de POINTE-A-PITRE/ABYMES

**Jeannie HELENE-PELAGE**

**Médecine Générale**

Cabinet libéral au Gosier

### **Professeurs des Universités Associé**

**Karim FARID**

**Médecine Nucléaire**

CHU de FORT- DE - FRANCE

### **Maître de Conférences des Universités - Praticiens Hospitaliers**

**Christophe DELIGNY**

**Gériatrie et biologie du vieillissement**

CHU de FORT- DE - FRANCE

**Jocelyn INAMO**

**Cardiologie**

CHU de FORT- DE - FRANCE

<b>Franciane GANE-TROPLENT</b>	<b>Médecine générale</b> Cabinet libéral les Abymes
<b>Fritz-Line VELAYOUDOM épouse CEPHISE</b>	<b>Endocrinologie</b> CHU de POINTE- À -PITRE/ABYMES
<b>Marie-Laure LALANNE-MISTRIH</b>	<b>Nutrition</b> CHU de POINTE- À -PITRE/ABYMES
<b>Sébastien BREUREC</b>	<b>Bactériologie &amp; Vénérologie</b> CHU de POINTE- À -PITRE/ABYMES
<b>Narcisse ELENGA</b>	<b>Pédiatrie</b> CH de CAYENNE

### **Chefs de Clinique des Universités - Assistants des Hôpitaux**

<b>Rémi EYRAUD</b>	<b>Urologie</b> CHU de POINTE- À -PITRE/ABYMES
<b>MARY Julia</b>	<b>Rhumatologie</b> CHU de FORT- DE –France
<b>MOINET Florence</b>	<b>Rhumatologie et Médecine Interne</b> CHU de FORT- DE –France
<b>Philippe CARRERE</b>	<b>Médecin Générale</b> CHU de POINTE- À -PITRE/ABYMES
<b>DE RIVOYRE Benoit</b>	<b>Ophtalmologie</b> CHU de POINTE- À -PITRE/ABYMES
<b>SEVERYNS Mathieu</b>	<b>Orthopédie</b> CHU de FORT –DE- France
<b>DELAIGUE Sophie</b>	<b>Dermatologie – Maladies Infectieuses</b> CH de CAYENNE
<b>Katlyne POLOMAT</b>	<b>Médecine interne</b> CHU de FORT- DE –France
<b>BORJA DE MOZOTA Daphné</b>	<b>Gynécologie Obstétrique</b> CHU de POINTE- À –PITRE/ABYMES
<b>ROSE-DITE MODESTINE Johan</b>	<b>Urologie</b> CHU de POINTE- À –PITRE/ABYMES
<b>JACQUES-ROUSSEAU Natacha</b>	<b>Anesthésiologie/Réanimation</b>

<b>GUILLE Jérémy</b>	CHU de POINTE- À -PITRE/ABYMES <b>ORL et Chirurgie Maxillo Faciale</b> CHU de POINTE- À -PITRE/ABYMES
<b>BLETTERY Marie</b>	<b>Rhumatologie 5D</b> CHU de FORT- DE –France
<b>SCHOELL Thibaut</b>	<b>Chirurgie thoracique et cardiovasculaire</b> CHU de FORT- DE –France
<b>SAJIN Ana Maria</b>	<b>Psychiatrie</b> CHU de FORT- DE –France
<b>GHASSANI Ali</b>	<b>Gynécologie Obstétrique</b> CHU de POINTE- À –PITRE/ABYMES
<b>BRUNIER-AGOT Lauren</b>	<b>Rhumatologie</b> CHU de FORT- DE –France
<b>GALLI-DARCHE Paola</b>	<b>Neurologie</b> CHU de FORT- DE –France
<b>CHARMILLON Alexandre</b>	<b>Maladies Infectieuses</b> CH de CAYENNE

### Professeurs EMERITES

<b>Bernard CARME</b>	<b>Parasitologie</b> CH de CAYENNE
<b>CHARLES-NICOLAS Aimé</b>	<b>Psychiatrie Adulte</b> CHU de FORT- DE –France

## REMERCIEMENTS

---

A Madame le Professeur LANNUZEL, Monsieur le Professeur HOEN, pour avoir accepté de juger mon travail, et ainsi me permettre d'accéder à l'aboutissement de ma formation de médecin généraliste.

A Madame le Professeur HELENE-PELAGE, ainsi que toute l'équipe pédagogique, pour leurs qualités d'enseignement et leurs conseils avisés.

Au docteur SCHUSTER-RENIA pour sa disponibilité, sa franchise, et l'impact qu'à eu sa rencontre sur ma formation professionnelle.

Au docteur MOURMAN, pour la qualité du sujet qu'il m'a proposé, l'intelligence de ses remarques au cours de ces mois de travail, et plus encore pour m'avoir fait découvrir la richesse infinie des soins palliatifs lorsque je n'étais alors qu'un jeune externe.

A toutes les équipes, les soignants, les médecins et paramédicaux, les hommes et femmes croisés au cours de ces nombreuses années d'apprentissage.

A tous les patients et patientes qui m'ont permis de rencontrer une petite part d'humanité et de me rappeler pourquoi j'ai voulu devenir médecin.

A ma mère, pour sa patience infinie, et pour m'avoir aidé à travailler sur ce sujet si délicat.

A ma famille et mes amis.

A Armelle, pour son soutien au quotidien, pour m'avoir permis d'arriver au bout du tunnel. Et pour tout ce que nous réserve l'avenir !

A mon père, que j'aurais aimé serrer à nouveau dans les bras, une dernière fois.



« ... Peu content de guérir les malades, il ressuscita même les morts. On a vu, dans la fable d'Apollon, comment fut punie cette témérité. Esculape semblant usurper ainsi les droits de la divinité suprême, maîtresse de la vie des hommes, Jupiter d'un coup de foudre l'extermina ».

Commelin, dans son ouvrage *Mythologie grecque et romaine* à propos d'Esculape,  
*en grec* Asclépios.

## ABREVIATIONS

---

CHU : centre hospitalier universitaire.

CSP : code de santé publique.

DPC : développement professionnel continu.

ECN : épreuve nationale classant.

EHPA : établissement d'hébergement pour personne âgées.

EHPAD : établissement d'hébergement pour personne âgées dépendantes.

EMSP : équipe mobile de soin palliatif.

HAD : hospitalisation à domicile.

IFOP : Institut français d'opinion publique.

INED : Institut national d'études démographiques.

Insee : Institut national de la statistique et des études économiques.

Inserm : Institut national de la santé et de la recherche médicale.

JO : Journal officiel.

LAT : limitation et arrêt de thérapeutique.

SCOP : soins continus ouest parisien.

SFAR : société française d'anesthésie et réanimation.

SRLF : société de réanimation de langue française.

T2A : tarification à l'activité.

## TABLE DES MATIERES

---

<b>REMERCIEMENTS.....</b>	<b>7</b>
<b>ABREVIATIONS .....</b>	<b>9</b>
<b>INTRODUCTION .....</b>	<b>13</b>
<b>CHAPITRE 1 : CONTEXTE DE L'ETUDE .....</b>	<b>15</b>
1. ETAT DES LIEUX ET PRESENTATION DES DIFFERENTS CONCEPTS AUTOUR LA FIN DE VIE .....	15
1.1 <i>La fin de vie, un temps intime et partagé .....</i>	15
1.2 <i>L'émergence de nouvelles pratiques dans la prise en charge de la fin de vie par la médecine.....</i>	16
1.3 <i>Une situation singulière : l'impossibilité d'exprimer ses volontés.....</i>	17
1.4 <i>Vers un arrêt ou une limitation des thérapeutiques : le questionnement du médecin face à un patient en fin de vie incapable de s'exprimer.....</i>	17
1.5 <i>La procédure collégiale, une tentative de réponse à cette singularité.....</i>	18
1.6 <i>L'évolution des pratiques du médecin généraliste en ville.....</i>	20
1.7 <i>De nouvelles perspectives à envisager.....</i>	22
2. PRESENTATION DE L'ARTICLE R. 4127-37 DU CODE DE LA SANTE PUBLIQUE RELATIF A L'APPLICATION DE LA PROCEDURE COLLEGALE ET MODIFIE PAR DECRET AU JO DU 7 FEVRIER 2006 .....	23
3. DEFINITIONS.....	25
<b>CHAPITRE 2 : MATERIEL ET METHODE .....</b>	<b>28</b>
1. CHOIX DE LA METHODE.....	28
2. CONSTITUTION DE L'ECHANTILLON .....	30
3. REDACTION D'UNE TRAME POUR LES ENTRETIENS.....	32
4. REALISATION PRATIQUE DES ENTRETIENS .....	35
5. METHODOLOGIE DE L'ANALYSE .....	36
<b>CHAPITRE 3 : RESULTATS.....</b>	<b>38</b>
1. DESCRIPTION DE L'ECHANTILLON .....	38
2. ANALYSE DES DONNEES.....	44
2.1 <i>Le rôle perçu par le médecin généraliste dans la fin de vie à domicile : le « chef d'orchestre ».....</i>	45
2.1.1 <i>Rôle pivot dans le système de soin.....</i>	46
2.1.2 <i>Une relation médecin-malade privilégiée.....</i>	47
2.1.3 <i>Une obligation « morale » vis-à-vis du patient.....</i>	49
2.1.4 <i>Le décideur final : une réalité ? .....</i>	49

2.2	<i>Le déclenchement de la réflexion sur la limitation ou l'arrêt de traitement : vision du médecin généraliste.</i>	51
2.2.1	<i>Le médecin déclencheur de la réflexion.</i>	52
2.2.2	<i>Le médecin attentif aux demandes des personnes présentes autour du patient.</i>	54
2.2.3	<i>Une réflexion issue de processus progressifs.</i>	56
2.3	<i>Les rôles donnés aux différents intervenants par le médecin généraliste dans l'aide à la prise de décision.</i>	56
2.3.1	<i>Le médecin tiers.</i>	57
2.3.2	<i>L'équipe para médicale.</i>	62
2.3.3	<i>La famille.</i>	65
2.3.4	<i>La personne de confiance.</i>	69
2.3.5	<i>Les directives anticipées : l'oralité entre le médecin de famille et le patient.</i>	73
2.3.6	<i>Les réseaux de soin.</i>	76
2.4	<i>Interprétation du déroulement de la procédure collégiale par le médecin généraliste.</i>	78
2.4.1	<i>Méconnaissance de la nature de la procédure collégiale par les médecins généralistes.</i>	78
2.4.2	<i>Les difficultés évoquées par les médecins généralistes pour expliquer l'absence de la procédure collégiale dans leur pratique.</i>	80
2.4.3	<i>La place du consensus pour la prise de décision par le médecin généraliste.</i>	84
2.4.4	<i>La procédure collégiale en ville s'effaçant au profit de l'hôpital : l'ultime ressource lorsque la situation n'est plus maîtrisée.</i>	87
2.5	<i>La procédure collégiale : des pratiques qui évoluent, des perspectives d'amélioration.</i>	89
2.5.1	<i>La solitude du médecin de ville avant les années deux mille.</i>	89
2.5.2	<i>La loi Léonetti, un bouleversement dans les pratiques et habitudes des médecins de ville.</i>	92
<b>CHAPITRE 4: DISCUSSION</b>		<b>94</b>
PARTIE 1 : CONCEPTION DE L'ETUDE		94
1.	UNE RECHERCHE DE VARIABILITE MAXIMUM	94
2.	DES BIAIS DANS LA CONSTITUTION DE L'ECHANTILLON	95
2.1	<i>Deux méthodes d'inclusion.</i>	95
2.2	<i>Des difficultés pour inclure de jeunes médecins</i>	95
2.4	<i>Un échantillon limité</i>	96
3.	DES BIAIS DANS LE DEROULEMENT DE L'ETUDE	97
3.1	<i>Le risque d'un parti pris de l'enquêteur.</i>	97
3.2	<i>Un sujet délicat pour certains participants.</i>	98
3.3	<i>Un sujet difficile à aborder de manière explicite sans influencer les réponses....</i>	100

3.4	<i>Deux sites d'action distincts : le domicile, et les structures médicalisées (maison de retraite, EHPAD, EHPA et HAD).....</i>	101
PARTIE 2 : INTERPRETATION ET COMMENTAIRES .....		102
1.	LES RAISONS IDENTIFIEES DU RECOURS LIMITE A LA PROCEDURE COLLEGALE A DOMICILE.....	102
1.1	<i>Des situations qui relèvent d'une procédure collégiale difficiles à reconnaître. .</i>	102
1.2	<i>Une culture palliative à développer. ....</i>	105
1.3	<i>Une loi méconnue. ....</i>	107
1.4	<i>Une procédure réservée à l'exercice hospitalier ? .....</i>	110
1.5	<i>Les contraintes de l'exercice de ville. ....</i>	112
1.6	<i>Le réseau de soin, une ressource négligée. ....</i>	115
2.	LE ROLE DES DIFFERENTS INTERLOCUTEURS : UN DECALAGE ENTRE LES PRATIQUES DES MEDECINS GENERALISTES ET LA LOI.....	116
2.1	<i>Le principe de « collégialité ».....</i>	116
2.2	<i>La nature du médecin tiers.....</i>	118
2.3	<i>La place de l'équipe paramédicale.....</i>	120
2.4	<i>La compétence des familles. ....</i>	121
3.	L'ASPIRATION DE LA PROCEDURE COLLEGALE : FAIRE EMERGER LES VOLONTES DU PATIENT. ....	123
3.1	<i>Les directives anticipées.....</i>	123
3.2	<i>Les volontés du patient incapable de s'exprimer parfois différentes des souhaits de la famille.....</i>	125
3.3	<i>Les volontés du patient incapable de s'exprimer ne sont pas la priorité pour le médecin de ville.....</i>	127
4.	L'UTILITE DE LA PROCEDURE COLLEGALE : L'INTERSUBJECTIVITE AVANT LA PRISE DE DECISION .....	131
4.1	<i>La procédure collégiale, une réponse à l'isolement du médecin généraliste. ....</i>	131
4.2	<i>La communication, ressource essentielle de la procédure collégiale. ....</i>	132
4.3	<i>Un temps utile à la maturation du raisonnement. ....</i>	134
4.4	<i>La décision médicale. ....</i>	135
4.5	<i>Intersubjectivité mais pas responsabilité partagée. ....</i>	136
<b>CONCLUSION .....</b>		<b>138</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE.....</b>		<b>141</b>
<b>ANNEXES : .....</b>		<b>144</b>

## INTRODUCTION

---

Les médecins généralistes de villes ont des acteurs incontournables dans la prise en charge des patients atteints de maladies graves et incurables souhaitant vivre leurs derniers instants au domicile.

Certaines décisions médicales lors de la fin de vie d'un patient peuvent être difficiles à prendre. Cette réalité se manifeste singulièrement lorsqu'un doute apparaît concernant la pertinence de certains traitements et qu'une limitation ou un arrêt de thérapeutiques (LAT) sont envisagées.

La loi dite « Léonetti » du 22 avril 2005 relative à la fin de vie(1) a encadré la limitation ou l'arrêt d'un traitement jugé inutile ou inadapté, dans le cas où un patient ne peut s'exprimer. Cette éventualité est assortie d'obligations : la loi prévoit la mise en place d'une procédure dite « collégiale » lorsqu'est envisagée la limitation ou l'arrêt de traitements dont l'absence est susceptible d'accélérer non intentionnellement la mort du patient.

Les pratiques des médecins généralistes au domicile concernant la mise en œuvre de la procédure collégiale n'ont pas fait l'objet d'études détaillées. Les conditions d'application de cette procédure par les omnipraticiens sont méconnues : le déclenchement, l'organisation pratique de la procédure collégiale en médecine extrahospitalière, et les modalités de prise de décisions qui en résultent ont été peu étudiées. Par ailleurs, un

examen approfondi du texte de loi et de son décret d'application contenus dans le code de déontologie médicale amène à s'interroger quant à son application pratique en ville.

La procédure collégiale issue de la loi du 22 avril 2005a été présentée, lors de son adoption, comme un outil pour adapter au mieux les pratiques des médecins confrontés à ces situations. Près de dix ans après la promulgation de cette loi, et tandis qu'au parlement un nouveau texte sur ce thème a été adopté en ce début d'année 2016, il apparaît nécessaire d'étudier les pratiques actuelles en médecine ambulatoire concernant ce sujet.

Comment les médecins généralistes, dans les situations de fin de vie, limitent-ils ou arrêtent-ils les traitements qu'ils jugent inutiles à domicile, lorsque le patient n'est plus en capacité de s'exprimer ?

Afin de répondre à cette problématique, nous conduirons une étude qualitative auprès de médecins généralistes de ville susceptibles d'être ou d'avoir été confrontés à ces questions au cours de leur exercice.

L'objectif de l'étude sera de déterminer les pratiques des médecins généralistes en dehors de l'hôpital concernant les modalités de limitation ou d'arrêt de thérapeutiques dont l'absence est susceptible de hâter la mort d'un patient en fin de vie, et de mettre en évidence les mécanismes qui induisent ces pratiques.

Après avoir précisé le contexte de l'étude, nous détaillerons la méthodologie employée et analyserons les résultats obtenus. L'hypothèse de l'application de la procédure collégiale

par ces médecins sera étudiée. A l'issue de ce travail, et à l'aide de cette description, nous confronterons et discuterons les résultats au regard de ce que prévoit la loi.

## CHAPITRE 1 : CONTEXTE DE L'ETUDE

---

### 1. ETAT DES LIEUX ET PRESENTATION DES DIFFERENTS CONCEPTS AUTOUR LA FIN DE VIE

#### 1.1 La fin de vie, un temps intime et partagé

Intime et singulière, la question de *la fin de la vie* est universelle. Chercher à penser la mort, à anticiper l'inéluctable, amène inévitablement à s'interroger sur *la fin de vie*. Tangible et palpable, il est possible d'en faire l'expérience confronté à l'autre. Chacun d'entre nous peut y projeter sa propre perception, qu'elle soit fantasmée, idéalisée, ou à l'inverse crainte ou volontairement occultée. Penser *la fin de vie* induit des réactions variables d'un individu à l'autre et d'un moment à l'autre, allant du rejet individuel jusqu'à des débats d'ordre théorique ou idéologique.

Lorsqu'une personne est en fin de vie, la société dans son ensemble est sollicitée: peuvent être concernés autour du patient, sa famille et son entourage, les professionnels de santé, ainsi que différents aidants et accompagnants. Cette situation met souvent en jeu les liens confidentiels et intimes au sein de la famille, ou entre l'équipe soignante, le malade et les proches. A un niveau plus collectif, elle intéresse l'ensemble des institutions garantes des droits du malade, les représentants de la société civile, les



associations, les institutions religieuses, mais également les groupes de réflexion éthiques (2) et philosophiques.

### 1.2 L'émergence de nouvelles pratiques dans la prise en charge de la fin de vie par la médecine.

Dans sa pratique courante, le médecin est amené à intervenir comme décisionnaire, lorsqu'il assiste un patient dans les derniers moments de sa vie. Souvent formé dans le paradigme de la médecine du guérir, le médecin est confronté, lors de situations de fin de vie à une pratique de son art dont la guérison n'est plus l'objectif. Cette situation peut mettre le professionnel de santé dans une position potentiellement ressentie par lui comme un « échec » face à la maladie.

Certaines prises en charge de fin de vie, vécues parfois comme inadaptées, ont été à l'origine de questionnements éthiques pour les soignants. La pratique des soins palliatifs a ainsi émergé en tant que discipline à part entière. Son développement s'est attaché, dans une approche globale, à répondre à une demande de soin centrée sur le respect de la qualité de vie, de la dignité et du confort du patient. L'équipe participant au soin s'est élargie, ne se limitant plus aux personnels médicaux, paramédicaux, et proches, mais aussi à tous les intervenants auprès du patient et de son entourage (religieux, associatifs, etc.). L'ensemble de ces acteurs ont été amené à s'investir dans « tout ce qui reste à faire », le patient n'étant plus considéré comme celui pour « qui il n'y a plus rien à faire ». Cette conception de la fin de vie était défendue notamment par le Dr Thérèse Vanier, à qui l'on doit la diffusion en France des soins palliatifs initiés au Saint-Christopher Hospice en Angleterre.

Parallèlement à ce nouveau paradigme, la société française a elle-même souhaité replacer progressivement le patient au centre du soin. Les pouvoirs publics ont pris la mesure de cette évolution à travers la loi dite Kouchner du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité des soins (3). Cette loi a marqué le passage d'une médecine paternaliste à une médecine de l'autonomie.

### 1.3 Une situation singulière : l'impossibilité d'exprimer ses volontés.

L'autonomie, que l'on pourrait qualifier de droit de chacun à disposer de son corps et à son intégrité physique, est un principe essentiel de notre société(4). Ainsi dans la maladie, le patient est aujourd'hui libre d'accepter ou de refuser tout ou partie des traitements qui lui sont proposés. Cette décision est la conséquence d'un « consentement libre et éclairé » (5) aux soins. Il en va différemment lorsque celui-ci n'est plus en état d'exprimer sa volonté : cette situation met l'individu dans une position de vulnérabilité ultime, remettant en cause cette autonomie.

### 1.4 Vers un arrêt ou une limitation des thérapeutiques : le questionnement du médecin face à un patient en fin de vie incapable de s'exprimer.

Le médecin a un rôle central lorsqu'un patient n'est plus en mesure de s'exprimer. Il est amené à prendre les décisions qui auront une influence sur l'évolution et le déroulement de la fin de vie du patient. Ces choix sont souvent lourds de conséquence : une étude de l'INED faite au sein du secteur hospitalier en 2010 estime que près d'un décès sur deux est consécutif à une prescription médicale décidée alors qu'elle peut hâter la mort du

patient(6). Ces décisions sont rendues difficiles du fait de nombreuses inconnues et incertitudes. La volonté du patient ne peut être recueillie lorsque celui-ci ne peut s'exprimer, et il existe parfois un doute sur l'évolution de la maladie ou sur la réversibilité des troubles.

Les éléments conduisant à la prise de décision sont multiples. Souvent implicites, ils sont complexes à appréhender par le médecin, et pourtant, influencent ses choix. L'objectif du meilleur soin, prenant en compte les volontés qu'aurait pu exprimer le patient, est difficile à définir. Une des réponses envisagées par le médecin se réduit, dans ces conditions, à s'orienter vers ce qu'il semble être « le moins mauvais soin », en cherchant avant tout à ne pas nuire. La prudence, ou *phronesis*, en tant que recherche de ce qui est bon ou mauvais pour l'être humain, permet parfois de mettre en œuvre le choix le plus adapté : choisir de faire, ne pas faire ou d'arrêter un traitement en cours.

### 1.5 La procédure collégiale, une tentative de réponse à cette singularité.

La procédure collégiale de limitation ou d'arrêt de traitement a été mise en place par la loi Léonetti de 2005 afin de s'assurer que le médecin ne soit pas seul pour prendre ce type de décision. Initialement, cette procédure a été créée en réponse à des problématiques de réanimation. Devant l'augmentation de la technicité médicale de nouveaux questionnements sont apparus : il s'agissait de savoir si les moyens déployés permettaient l'élaboration d'un projet de vie ou visaient seulement à maintenir le corps ou des organes en vie. Face à l'obligation d'utiliser ces moyens techniques et à

l'impossibilité de les arrêter, la notion d'obstination déraisonnable a commencé à être évoquée. En l'absence de définitions et limites juridiques claires, le médecin, conscient de l'impossibilité de poursuivre l'escalade thérapeutique au-delà de ce qu'il estime raisonnable, prenait des décisions d'arrêt de traitement dans une certaine « clandestinité ». D'autres, au contraire, pouvaient être poussés à entreprendre des examens ou traitements, au-delà de l'intérêt du patient. Ils pensaient alors satisfaire à un objectif : respecter le principe selon lequel chacun doit bénéficier du meilleur soin au regard des connaissances actuelles de la science (7).

Le Professeur Lemaire, chef de service de réanimation médicale à l'hôpital Henri Mondor, remarquait au début des années deux mille, à ce propos, que la loi ne faisait aucune différence entre un arrêt de soin actif et un homicide (8). La condamnation d'un anesthésiste réanimateur de Dieppe à quinze mois de prison avec sursis pour homicide involontaire, après l'extubation d'une patiente au pronostic désespéré (9), restera l'unique décision de justice rendue dans ce sens. La question de la limitation ou l'arrêt des thérapeutiques (LAT) s'est alors posée.

Suivant les préconisations des sociétés françaises de réanimation (SRLF et SFAR) (10), et avec le concours d'acteurs de la médecine palliative, le législateur s'est emparé du sujet pour mieux l'encadrer. La notion de procédure collégiale apparaît ainsi pour la première fois dans la loi dite Léonetti du 22 avril 2005, précisée par un décret du 6 février 2006 (11). Cette procédure, qui figure dans l'article 37 du code de déontologie médicale, a pour objectif de sortir de la subjectivité d'un médecin seul et de permettre une

intersubjectivité dans la prise de décision. Elle permet de mieux définir le seuil au-delà duquel le soin bascule dans l'obstination.

Elle s'applique de manière étendue à tous les médecins en charge du patient, sans distinction du lieu où se déroule la fin de vie, dès lors que le patient n'est plus en capacité de s'exprimer. Pensée initialement pour l'hôpital, la loi s'applique de manière étendue à tous les médecins, et concerne donc également les médecins généralistes de ville.

#### 1.6 L'évolution des pratiques du médecin généraliste en ville.

Historiquement, le médecin « de famille » était traditionnellement appelé pour accompagner, parfois seul, les événements marquants de la vie allant de la naissance au décès. L'augmentation de la technicité et les victoires de la médecine moderne ont bouleversé ces pratiques.

Le secteur hospitalier s'est imposé comme un centre de haute technologie au sein duquel, dans l'imaginaire collectif, se trouveraient les meilleures thérapeutiques. Parallèlement, les espoirs ou les croyances des patients et de leur entourage autour de la guérison sont aujourd'hui plus fortes qu'hier. L'hospitalisation apparaît désormais aux yeux du plus grand nombre comme un élément indispensable à une prise en charge optimale.

Cependant, la confiance dans la capacité de la médecine contemporaine à répondre à toutes les maladies et situations qu'elles entraînent font que, souvent, la mort est longtemps occultée de la prise en charge des pathologies graves. Les patients sortent de l'hôpital en ayant bénéficié de soins et suivis hyperspécialisés. De retour au domicile, le patient n'aura plus accès au même plateau technique. Le médecin généraliste se trouve alors obligé de repenser sa prise en charge selon ses propres impératifs.

Cette réalité a changé les conditions de la fin de vie à domicile et la manière dont les médecins généralistes l'appréhendent. Les demandes de prise en charge ont évolué, et le rôle des médecins de ville également.

Les difficultés susceptibles d'apparaître au cours de la fin de vie accentuent certaines craintes légitimes aux yeux du patient, et à ceux de son entourage : les complications et difficultés éventuelles rencontrées au cours de la fin de vie peuvent légitimement sembler plus complexes à gérer au domicile. La prise en charge en ville permet-elle de répondre à tout moment et jusqu'au bout aux besoins du patient, comme le ferait un service spécialisé de l'hôpital? Cette interrogation fait écho à la remarque de Jean Léonetti rédigée dans son rapport de 2015 : la peur de « mal mourir » en France l'emporte aujourd'hui sur la peur de mourir (12). Si les français dans une large proportion souhaitent mourir chez eux, il existe visiblement des freins importants à la mise en œuvre de cette alternative à l'hospitalisation. Ainsi, l'Insee estimait en 2014 que seulement 27% des décès ont lieu à domicile (13).

### 1.7 De nouvelles perspectives à envisager.

Il existe un souhait fort au sein de la société française pour que les mourants vivent leurs derniers jours au domicile, lorsque c'est possible : 81% des Français « aimeraient passer leurs derniers instants chez eux » selon une étude IFOP de 2010 (14). Même si ce pourcentage élevé peut être discuté, compte tenu du fait que la question soit posée en l'absence de contexte concret, ce chiffre témoigne néanmoins du désir d'une grande partie de la population à pouvoir mourir chez soi. Pourtant, on observe que la France fait partie des pays d'Europe où la proportion de la population qui meurt à l'hôpital est une des plus élevée (15).

Cette situation n'est pas figée : la recherche d'optimisation de l'organisation des soins (16) par les pouvoirs publics fait que les médecins vont être encouragés à poursuivre les prises en charge de fin de vie en dehors de l'hôpital (17). Le besoin de rationalisation du système de soins afin d'équilibrer au mieux les dépenses de santé a encouragé l'essor des structures d'aval telles que les HAD, unités de soin de longues durées, EHPA, EHPAD et maisons de retraite. Ce développement s'accorde avec l'impératif d'efficacité sous-tendu par la T2A à l'hôpital, et par la volonté d'un décloisonnement entre le secteur hospitalier et l'ambulatoire. Comme le note Gisquet E et coll., chercheurs à l'Observatoire national de la fin de vie et à l'Inserm, « il existe une déshospitalisation de la mort, dans un contexte de maîtrise des dépenses de santé et en accord avec les souhaits et besoins de la population (18) ».

Cette évolution est d'autant plus remarquable qu'une nouvelle préoccupation apparaît pour les années à venir : le vieillissement de la population française. On estime la population totale vivant en EPHAD en 2013 à près de trois cent quarante mille personnes et près de quatre-vingt-dix mille d'entre elles y passent la fin de leur vie (19). D'ici à 2040, l'INSEE estime que cette population va plus que doubler (20)...

Sous l'effet de ces processus conjoints, les personnes en fin de vie seront de plus en plus nombreuses à vivre leurs derniers instants en dehors de l'hôpital.

## 2. PRESENTATION DE L'ARTICLE R. 4127-37 DU CODE DE LA SANTE PUBLIQUE RELATIF A L'APPLICATION DE LA PROCEDURE COLLEGIALE ET MODIFIE PAR DECRET AU *JO* DU 7 FEVRIER 2006

Trois décrets d'application faisant suite à la publication de la loi Léonetti de 2005 sont parus au *JO* le 7 février 2006. Plus spécifiquement à notre sujet d'étude, le décret n°2006-120 modifiait l'article R. 4127-37 du code de la santé publique (11) (cf. annexe), définissant les conditions d'application de la procédure collégiale avant toute limitation ou arrêt de thérapeutique dans la prise en charge d'une personne en fin de vie.

Dans le code de déontologie médicale, sont ainsi précisés plusieurs points résumés ci-dessous :

- A) Lorsqu'une personne se trouve **hors d'état d'exprimer ses volontés**, une décision de limitation ou d'arrêt de traitement **ne peut être prise sans qu'une**



**procédure collégiale ne soit engagée.** Cette règle s'applique lorsque le patient est atteint d'une **pathologie incurable** en phase avancée ou terminale, que le traitement est jugé par le médecin en charge du patient **inutile, disproportionné, ou prolongeant artificiellement la vie** du patient (art. L.1111-13) et lorsque la limitation ou l'arrêt du traitement est susceptible **d'entraîner le décès** du patient (art. L. 1111-4).

B) Cette procédure peut être engagée par différents intervenants :

- à l'initiative du médecin en charge du patient,
- au regard des directives anticipées, lorsqu'elles sont présentées par leur détenteur,
- à la demande de la personne de confiance,
- de la famille
- ou, à défaut, de l'un des proches.

C) Une fois déclenchée, les protagonistes cités précédemment doivent être **informés** de la mise en œuvre de cette procédure collégiale.

D) La décision finale doit obligatoirement être prise à l'issue d'une **concertation avec l'équipe de soin** si elle existe et un **médecin consultant** n'ayant aucun rapport hiérarchique avec le médecin en charge du patient. Un troisième médecin peut intervenir en cas de désaccord.

- E) La décision doit **prendre en compte les souhaits que le patient aurait pu exprimer**, entre autre à l'aide de directive anticipée, mais aussi l'**avis** de la personne de confiance, de la famille ou à défaut celui d'un des proches.
- F) La décision de limitation ou d'arrêt de thérapeutique doit être **motivée**, les concertations inscrites dans le dossier du patient. La personne de confiance, la famille ou à défaut l'un des proches sont **informés** de la décision finale.

### 3. DEFINITIONS.

De nombreux concepts seront abordés tout au long de ce travail. Il est nécessaire de préciser ce que recouvrent certaines notions utilisées dans cette étude.

Acharnement thérapeutique : Fait d'appliquer une prise en charge thérapeutique avec opiniâtreté, un trop grand attachement à son opinion ou sa volonté.

Obstination déraisonnable : Persévérance provenant d'un « refus par un raisonnement buté de reconnaître qu'un homme est voué à la mort et qu'il n'est pas curable » (21). L'obstination déraisonnable se définit par l'inutilité et la disproportion des traitements dispensés à un patient, au regard des avantages attendus (22). Elle est l'équivalent de la notion anglo-saxonne de « futilité ». La loi exige que le médecin s'abstienne de toute obstination déraisonnable dans la prise en charge d'un malade en fin de vie.

Limitation de thérapeutiques et d'investigations : Décision de ne pas débiter un traitement qui aurait été indiqué en dehors d'une situation de fin de vie. Est inclus la possibilité de ne pas procéder au transfert d'un patient dans un service hospitalier au cours d'une situation qui, en l'absence de prise en charge palliative, l'imposerait.

Arrêt d'un traitement ou d'un soin prévu par la loi du 22 avril 2005 : suspension d'un acte médical ou paramédical estimé déraisonnable pour un patient en fin de vie, dont la conséquence « peut être de mettre en danger la vie du patient » (1). Cette définition le distingue de l'arrêt de traitements jugés inefficaces, non justifiés, ou dont l'absence ne met pas en jeu le pronostic vital du patient : ces derniers ne sont pas concernés par la mise en œuvre d'une procédure collégiale.

Soignant(e)(s) : personne(s) dispensant des soins à quelqu'un. Cette définition réunit l'équipe soignante dans son ensemble : aides-soignantes, infirmier(e)(s), kinésithérapeutes, psychologues et médecins.

Aidant(s) : toute personne entourant le malade et participant de manière active à sa prise en charge. Cela inclut la famille, les proches et amis, les personnels infirmiers, aides-soignants, kinésithérapeutes, psychologue et membres associatifs d'aide au malade, de manière très large.

Entourage : famille, proches et ami(e)s

Famille : ensemble des personnes unies par un lien de parenté ou d'alliance, proche ou éloigné. Il est à noter qu'il n'existe pas de définition juridique de la famille dans le code civil.

## CHAPITRE 2 : MATERIEL ET METHODE

---

### 1. CHOIX DE LA METHODE

Une étude bibliographique préliminaire n'a pas permis de retrouver d'évaluations de l'application de la procédure collégiale par les médecins généralistes d'un point de vue quantitatif. Cette méthode n'est pas apparue adaptée à notre problématique. Bien que précise, elle ne permettait d'aborder un sujet que de manière circonscrite. Or, notre objectif était de faire émerger le sens de comportements et de tenter d'en expliquer les causes.

Une recherche méthodologique préalable(23), (24) a mis en évidence l'obligation de réaliser une recherche exploratoire et non seulement descriptive, compte tenu de la problématique posée.

Les modalités de mise en œuvre de la procédure collégiale par les médecins généralistes lors de situations de fin de vie dépendent en partie de nombreux facteurs subjectifs. Comprendre les spécificités de l'exercice extrahospitalier et leurs pratiques particulières nécessitait le recueil de la parole des médecins, de façon libre. Leur vécu, leur pratique, leur ressenti, leurs interprétations des textes, leurs représentations, les sentiments induits par ces situations et les valeurs mises en jeu ne pouvaient être recueillis qu'à l'aide d'entretiens directs. Ces entretiens ont généré des données qualitatives dont la description et l'analyse nécessitaient des méthodes spécifiques, propres aux études

qualitatives : le langage verbal et corporel est dans ce type d'étude l'outil de la recherche scientifique. Il a été décidé d'appliquer la méthodologie de M.Grawitz.

Il a ainsi été possible de définir quels types d'entretiens seraient recherchés. La méthode dite du « focus-group » consistant à réunir plusieurs participants en même temps afin de favoriser la dynamique de groupe et stimuler les réponses par l'échange des participants ne nous est pas apparue judicieuse : le sujet concernant les pratiques médicales appliquées aux patients en fin de vie risquait de mettre mal à l'aise les personnes interviewées. Les pratiques différentes pouvaient induire des sentiments de jugement et limiter l'expression des opinions. Nous avons donc proposé de réaliser une étude qualitative par entretien individuel.

La classification selon Grawitz (24) a permis de préciser, en fonction des objectifs attendus, le degré de liberté laissé aux interlocuteurs. Les entretiens en profondeur, libres et non directifs, étaient plus adaptés aux études centrées sur l'individu interviewé, ou lorsque un sujet d'étude n'est pas clairement identifié. Ils ont été d'emblée écartés.

Le recueil des caractéristiques des participants (lieu d'activité, formation initiale, etc.) ne nécessitant que peu de liberté, il a été décidé de réaliser un entretien directif dans la première partie, se prolongeant naturellement afin de ne pas donner l'impression aux médecins interviewés d'une coupure dans la discussion.

La suite de l'entretien a été réalisée sous un mode semi-directif, à même d'apporter le plus d'informations tout en conservant une ligne directrice. Les entretiens ont été réalisés à l'aide d'une trame permettant des réponses ouvertes. Ils ont été conduits par

l'enquêteur en s'assurant que les thèmes, préalablement définis au cours d'une recherche antérieure, seraient abordés.

L'objectif de l'étude n'était pas d'accumuler des faits ou des propos, mais d'appliquer une méthodologie analytique pour répondre à la question posée. L'analyse qualitative issue de ce travail a cherché à mettre en évidence l'importance, l'intérêt, la valeur de thèmes pour l'enquêté. Elle passait également par l'analyse de la fréquence de certains mots, mais aussi la présence ou l'absence de certains attributs identifiés au cours d'une démarche préalable (thèmes constituant le canevas).

Une analyse intermédiaire a été réalisée à l'issue d'une première série d'entretiens afin de déterminer si leurs poursuites apportaient encore des éléments nouveaux à identifier, et d'éviter les redondances.

## 2. CONSTITUTION DE L'ECHANTILLON

L'objectif de l'inclusion était d'obtenir une variabilité de profils maximum. L'inclusion des participants avait pour objectif une diversité des expériences propres à chaque médecin, des réponses, des opinions, et des réactions face aux questions.

Une première estimation du nombre de personnes à inclure pour constituer l'échantillon a été réalisée, estimée à quinze entretiens.

Cet échantillon initial a été estimé selon :

- le ou les hypothèses préalables à l'étude : expérience de LAT ou non, application d'une procédure collégiale ou non, etc.
- le choix de la source : médecins généralistes thésés réalisant des déplacements hors du cabinet.
- la période de l'entretien : l'étude a débuté alors qu'une discussion était en cours à l'assemblée nationale et au sénat autour un projet de loi modifiant le cadre législatif de la procédure collégiale.

Les critères d'inclusion étaient la pratique de la médecine générale en ambulatoire avec déplacement à domicile, en maison de retraite ou EPHA/EPHAD. Etaient inclus tout homme ou femme thésé en médecine générale, en remplacement ou installés, ainsi que les médecins retraités. Les médecins généralistes ayant parfois plusieurs activités intriquées, certains profils intéressant l'étude du sujet ont été recherchés : coordinateurs de maison de retraite, médecin travaillant à « SOS médecin » par exemple.

Les critères d'exclusion étaient l'exercice en milieu hospitalier, et/ou l'exercice de spécialité, l'absence de déplacement en dehors du cabinet.

Initialement, un premier médecin a été inclus grâce à un tiers connaisseurs, pour confronter le canevas et la conduite de l'entretien par l'enquêteur. Par la suite, la constitution de l'échantillon a été fondée sur une méthode aléatoire : recrutement par téléphone après recherche sur ameli.fr sur le département des Hauts-de-Seine, et des Yvelines puis lancer de dé.



L'inclusion devait cesser lorsque les réponses des médecins issues des interviews et leurs analyses ne fournissent plus d'éléments nouveaux à l'étude.

### 3. REDACTION D'UNE TRAME POUR LES ENTRETIENS

Une étude de la loi inscrite dans le code de déontologie médicale, aidée par des revues juridiques spécialisées (25), (26), (27), (28), (29), a permis de caractériser les situations concernées par le sujet, et les différents temps et intervenants mis en jeu par la procédure collégiale. Cette étude a ensuite été complétée par une revue de littérature préliminaire (2), (10), (12), (21), (30), (31) afin de développer des thèmes pertinents concernant le sujet de recherche. Cette démarche initiale était nécessaire pour définir le type de questions à poser aux médecins interrogés pendant l'entretien.

L'objectif autour de la création du canevas était double : permettre à l'enquêteur de présenter progressivement le sujet en décomposant la procédure telle qu'elle est décrite dans les textes de loi, et laisser l'opportunité aux médecins de s'exprimer sur le sujet de façon précise. Celui-ci est délicat : de nombreux concepts sont abordés, parfois méconnus, et les entretiens nécessitaient des précisions compte tenu de la complexité du sujet dans son ensemble.

Le questionnaire débutait, jusqu'à la question numéro six, par le recueil de quelques données caractérisant les personnes interrogées : le temps et le lieu d'exercice, l'existence ou non d'une formation initiale aux soins palliatifs, le nombre moyen de

personnes en fin de vie suivies par an. Pour compléter cette description, on demandait aux participants de définir le rôle du médecin généraliste dans cette prise en charge selon lui, et de préciser s'il avait déjà été amené à procéder à une limitation ou un arrêt de thérapeutique (LAT) dans une situation de fin de vie. L'objectif était de faire apparaître si les profils de personnes plus ou moins intéressées et engagées sur ces questions offraient des réponses sensiblement différentes à la suite de l'entretien.

Le canevas distinguait, à partir de la question six, les médecins ayant déjà appliqué une LAT de ceux qui ne l'avaient jamais fait. Ces derniers étaient invités à y réfléchir au travers du thème suivant, qui abordait le déclenchement de la réflexion précédant la LAT. Un questionnaire spécifique, posant l'hypothèse du déclenchement d'une procédure collégiale pour un patient dont ils auraient la charge, leur était proposé.

Les médecins ayant eu l'occasion d'appliquer une LAT étaient, eux, interrogés sur leur expérience : le recours ou non à un autre professionnel de santé pour prendre la décision tout d'abord, et ce afin d'éprouver la notion de collégialité à proprement parler. La suite du questionnaire était poursuivie différemment entre les médecins qui ont poursuivi leurs prises de décisions seuls, de ceux qui ont fait appel à un autre professionnel de santé. Cette dichotomie amenait des questions spécifiques pour répondre aux thèmes identifiés (collégialité, isolement du médecin généraliste, hiérarchie des personnes consultés, etc.).

On détaillait dans les deux cas, question après question, les différents avis qui doivent être recueillis lors d'une procédure collégiale, telle que décrite dans le décret d'application: directives anticipées, personne de confiance, famille et proche, équipe paramédicale, rôle du médecin généraliste et méthode de prise de décision. Enfin, une dernière partie concernait la relation ville-hôpital en pratique, vue par les médecins généralistes.

Deux interviews préalables ont été réalisées afin d'éprouver le guide d'entretien en l'état, et l'affiner en fonction de la compréhension perçue des médecins. Les thèmes initialement prévus ont été conservés, seule la formulation de certaines questions, semi-directives, a été améliorée. La neutralité recherchée pour éviter d'influencer les réponses a été respectée. Les réponses données étant riches en informations et en lien direct avec l'objectif du sujet, le canevas a été conservé dans sa forme jusqu'à une première analyse des réponses données après six entretiens. Certaines questions trop fermées ont été retravaillées pour permettre l'émergence de réponses plus riches et variées obtenues par des relances lorsque cela était nécessaire. Par exemple : la question sur le rôle du médecin généraliste dans la fin de vie entraînait systématiquement une réponse courte et pauvre en information. Les commentaires ont été enrichis lorsque c'était possible grâce aux méthodes de relance de l'enquêteur.

A l'issue de l'analyse des premiers entretiens, il est apparu nécessaire, au vu de certaines réponses, de réaliser un récit « à titre d'exemple » à présenter aux médecins lorsqu'ils semblaient mal comprendre le sujet. Le premier récit clinique a été réalisé à partir d'une

expérience réellement vécue par l'enquêteur, le second élaboré selon les besoins. Les deux textes ont été validés par des spécialistes des soins palliatifs à domicile (cf. annexe).

Un autre point qui est apparu nécessaire d'affiner concernait la dichotomie du canevas autour de la prise de décision isolée ou collégiale, qui n'était pas comprise au cours des premiers entretiens. Derrière cette notion, l'idée était d'approfondir la notion de collégialité, faisant participer ou non un médecin tiers. Les personnes interrogées disaient parfois être isolées pour la prise de décision finale, mais confirmaient par la suite s'être entretenues auprès d'autres acteurs. La question a donc été remaniée faisant apparaître la notion de réflexion plutôt que de décision.

#### 4. REALISATION PRATIQUE DES ENTRETIENS

Un accord oral de participation a été obtenu avant le début de chaque entretien, accompagné d'un rappel de leur caractère anonyme.

La collecte des interviews a été réalisée à l'aide d'un enregistreur numérique (ZOOM H1 Handy recorder), et la transcription écrite « mot-à-mot » immédiatement après leur réalisation. Cette étape a permis l'ajout d'éléments subjectifs (attitudes corporelles, tons des réponses, hésitations, etc.) qui ont été ajoutés à la retranscription lorsque cela apparaissait utile. La retranscription des questions de l'enquêteur a été respectée, au plus près de ce qu'elles ont été lors de la conduite des entretiens, tous originaux, et ce afin de respecter au mieux la méthodologie de l'analyse.

La majeure partie des caractéristiques de la personne incluse dans l'étude ont été demandées en début d'entretien. Un complément d'information est obtenu à l'issue de l'interview : l'âge de la personne interrogée.

Le guide d'entretien n'était qu'une aide à la conduite de l'interviewé, il restait bien entendu modulable en fonction du déroulement de la rencontre.

## 5. METHODOLOGIE DE L'ANALYSE

Compte tenu du nombre de personnes interrogées, et du caractère forcément subjectif de la compréhension par les médecins de l'application de la procédure collégiale, il nous est paru inutile de chercher à décrire de manière intégrale leurs opinions. L'objectif de l'analyse était de regrouper les réponses communes ou singulières pour tenter de les comprendre, de les analyser et, on l'espère, de les expliquer. Elle ne prétendait pas à l'exhaustivité. Elle cherchait également à identifier le lien entre un profil donné et certaines réponses particulières.

Chaque retranscription a été analysée individuellement afin de faire apparaître les termes ou idées pertinentes et de permettre de les réunir au sein de thèmes généraux, eux-mêmes subdivisés en sous catégories. A l'issue du recueil complet des interviews, une seconde analyse a été réalisée pour aboutir aux données retranscrites dans la partie résultats.

La partie interprétation élaborée dans ce document a été rendue nécessaire car une partie des explications des comportements, de ce qui pousse à agir, peuvent échapper aux participants et ne pas être verbalisé. Cette partie est la poursuite de l'analyse des réponses des médecins interviewés, mises en perspective par les recherches documentaires et bibliographiques. L'analyse s'est ainsi trouvée enrichie et confirmée au terme de l'élaboration de ce travail, par la parution au *Journal officielle* 03 février 2016 de la loi « créant de nouveaux droits en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie »(32).

## CHAPITRE 3 : RESULTATS

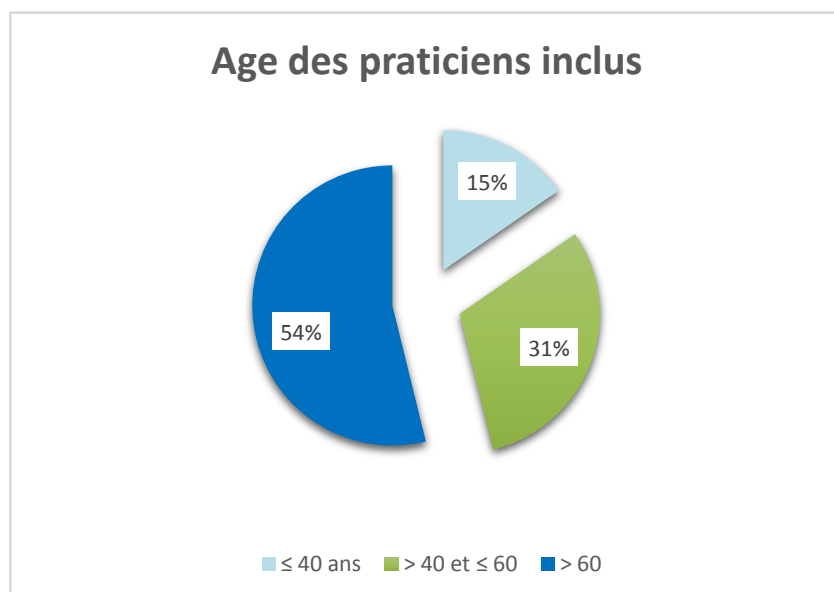
---

### 3. DESCRIPTION DE L'ECHANTILLON

Le déroulement de l'étude et l'inclusion de médecins se sont déroulés de début septembre 2015 à fin janvier 2016. Les entretiens ont été réalisés auprès de 13 médecins au total. La durée totale des enregistrements était de 3 heures, 23 minutes et 15 secondes.

Parmi les médecins ayant participé à l'étude, on comptait 10 hommes et 3 femmes.

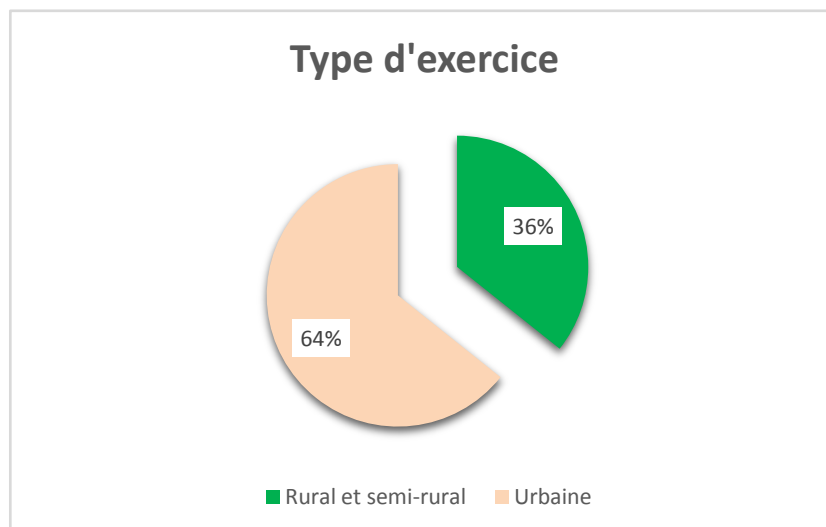
Deux médecins avaient moins de 40 ans, trois médecins avaient entre 40 et 50 ans, un médecin avait entre 50 et 60 ans, et sept médecins avaient plus de 60 ans. L'âge moyen des médecins interrogés était de 54 ans avec des âges extrêmes allant de 32 à 73 ans.



Dix d'entre eux ont commencés leur exercice avant l'année 2005, date de publication de la loi Léonetti au *Journal Officiel*. Trois d'entre eux ont débuté leur exercice après.

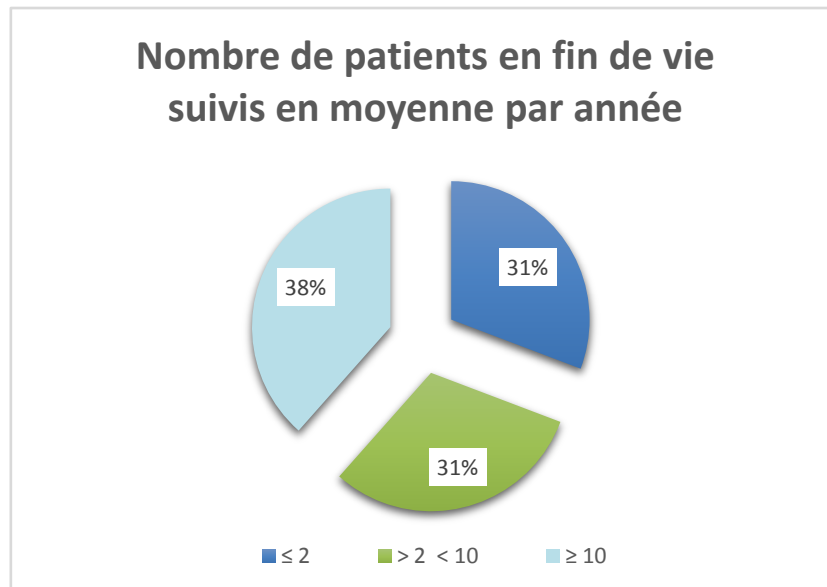
En dehors du premier entretien dont le médecin a été inclus par l'intermédiaire d'un tiers, la totalité des médecins interviewés se trouvaient dans un secteur restreint aux départements des Yvelines et des Hauts de Seine, en Ile de France, pour des raisons pratiques. Parmi les activités notables, un médecin inclus travaillait à « SOS médecin ».

Neufs médecins déclaraient avoir exercé dans un environnement urbain, soit 64% des participants, et cinq dans un environnement rural ou semi-rural, soit 36%. L'exercice des médecins interviewés étant susceptible de varier au cours du temps, un médecin se trouve comptabilisé deux fois.

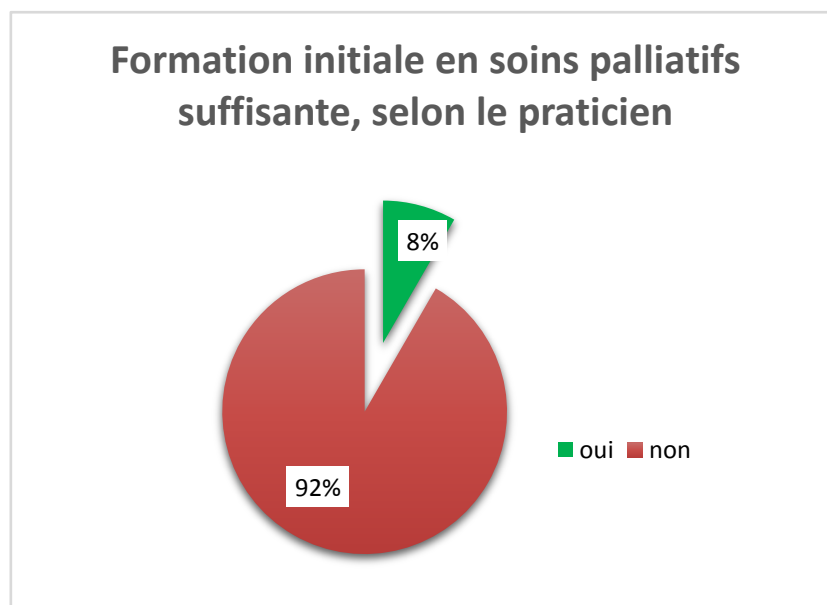




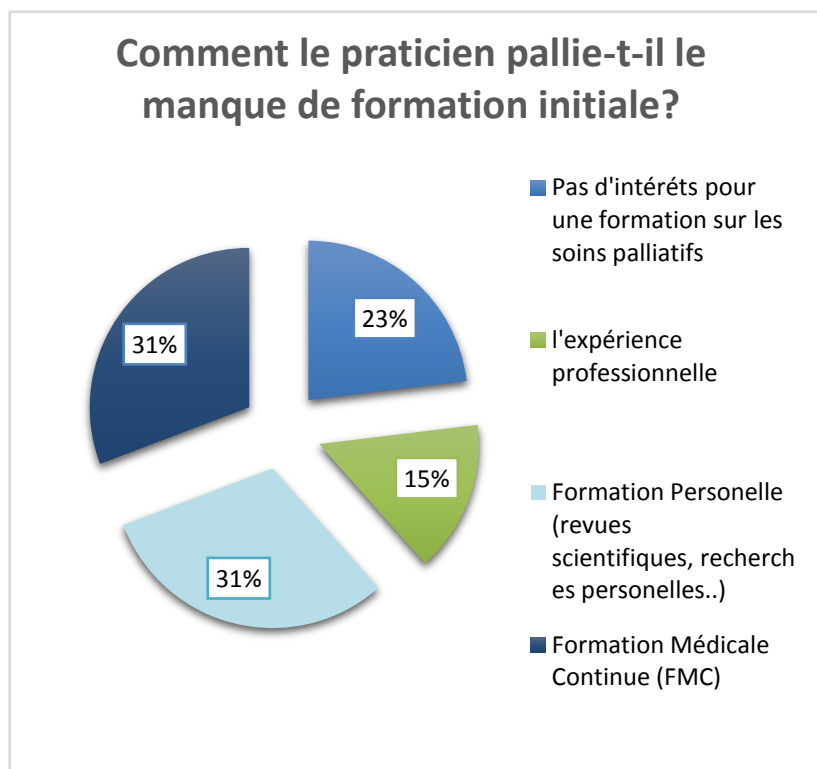
Le nombre de patients en fin de vie suivis par an en moyenne variait de zéro à deux inclus pour quatre médecins, de trois à neuf inclus pour quatre autres médecins et égal ou supérieur à dix par an pour cinq autres médecins.



Un seul médecin estimait avoir une formation suffisante à la pratique des soins palliatifs, au cours de son cursus médical initial.



Il existait différentes manières pour les médecins interrogés pour améliorer et actualiser leurs connaissances concernant les bonnes pratiques dans la mise en œuvre de soins palliatifs. Un médecin pouvait utiliser plusieurs ressources et donc être comptabilisé plusieurs fois. Parmi les réponses fournies, un médecin n'avait aucun intérêt personnel pour les soins palliatifs. Trois médecins répondaient ne pas souhaiter se former plus sur leurs pratiques dans ce domaine. Deux médecins estimaient que l'expérience personnelle est un bon moyen pour améliorer leurs pratiques. Quatre médecins se sont formés personnellement à l'aide de revues scientifiques, de recherches bibliographiques, sur Internet. Quatre médecins ont bénéficiés d'une formation médicale continue abordant la question de soins palliatifs.



Médecin	Age	Début de l'exercice de ville	Fin d'exercice	Lieu d'exercice	Type d'activité	Formation à la pratique de soins palliatifs	Nombre de patients en fin de vie suivis par an en moyenne	Expérience personnel de LAT	Recours à un médecin tiers avant la prise de décision
1	62	1980	-	Basse Normandie	Semi-rurale	Non Pas intéressé	Entre 2 et 3	Oui	Seulement récemment
2	63	1979	-	Yvelines	Rurale avant 1987, urbaine ensuite	Non Intérêt personnel par littérature	Une quinzaine	Oui	Oui en maison de retraite, Non en ville
3	73	1967	2006	Yvelines	Urbaine	Initialement non Intérêt personnel par enseignements hospitaliers	3 à 4	Non	-
4	33	2009	-	Hauts-de-Seine	Urbaine	Estime que non Pas intéressée	0	Non	-
5	65	1978	-	Yvelines	Urbaine	Initialement non Intérêt personnel par littérature	Une dizaine	Oui	Non
6	61	1980	-	Yvelines	Urbaine	Initialement non Formation médicale continue.	2	Oui	Pas au début de son exercice, à présent oui.
7	64	1977	-	Hauts-de-Seine	Urbaine	Non Pas prioritaire	Une dizaine	Oui	Oui

<b>8</b>	53	1985	-	Yvelines	Semi-rurale	Initialement non Formation/séminaire Expériences personnelles	2	Oui	Non
<b>9</b>	32	2012	-	Hauts-de-Seine	Rural à semi-rurale	Oui	Entre 3 et 5	Oui	Initialement, non. Dans un deuxième temps, oui.
<b>10</b>	68	1980	2015	Yvelines	Rural jusqu'en 2010, puis semi rurale	Initialement non Formé ensuite par enseignements postuniversitaires	Une quinzaine	Oui	Non
<b>11</b>	46	1995	-	Hauts-de-Seine	Urbaine	Non Expériences personnelles Revue de littérature	3 à 4	Oui	Non, sauf situation complexe.
<b>12</b>	46	2007	-	Hauts-de-Seine	Urbaine	Estime que non Internet	0 à 1	Oui	Non
<b>13</b>	46	1996	-	Yvelines	Urbaine	Non. Pas intéressé à parfaire ses connaissances.	Un par mois	Oui	Non

#### 4. ANALYSE DES DONNEES.

Les réponses et opinions des médecins interviewés sont présentées au cours de cinq chapitres thématiques distincts. Successivement, sont détaillés :

- la perception qu'ont les médecins généralistes de leur rôle dans la prise en charge de la fin de vie ;
- les acteurs capables d'engager une réflexion autour de l'arrêt ou la limitation de thérapeutique aux yeux des médecins interviewés ;
- le rôle effectif des différents intervenants potentiels dans l'aide à la prise de décision ;
- la comparaison entre les pratiques des médecins avec les exigences de la procédure collégiale telle qu'elle est précisée dans la loi;
- l'évolution des pratiques avant et après la promulgation de la loi Léonetti en 2005.

Les médecins sont identifiés dans ces résultats selon leur ordre de participation aux interviews : M1 signifie qu'il s'agit du médecin ayant participé au premier entretien. Leurs propos sont rapportés en italique et entre guillemets. Les réponses aux questions fermées sont présentées au sein de tableaux synthétiques dans les chapitres correspondants.

#### 4.1 Le rôle perçu par le médecin généraliste dans la fin de vie à domicile : le « chef d'orchestre ».

##### 4.1.1 Rôle pivot dans le système de soin.

Depuis la loi 13 Aout 2004 relative à l'assurance maladie et à la coordination des soins, le médecin traitant, anciennement médecin de « famille », est devenu le médecin référent en charge du patient. De par ses prérogatives, il peut réunir les différents acteurs présents autour du patient. Il semble tout désigné pour appliquer une procédure collégiale en ville.

Les médecins interviewés ont tous utilisé le même champ lexical pour définir selon eux le médecin traitant dans la fin de vie en ville, bref et péremptoire, à la manière de M3, M4, M6, M9 et M10: « *central* », « *pivot* », « *majeur* », « *primordial* », « *prédominant*, [...] *capital* ». Ces termes ont un point commun : Les médecins généralistes interviewés avaient largement conscience de leur rôle centralisateur.

Identifié par l'entourage comme médecin de premier recours, le médecin généraliste peut être appelé lorsque la situation clinique de la personne en fin de vie évolue. Comme l'a expliqué M9 au cours de l'interview : « *Ça engage tout simplement le médecin généraliste à être en première ligne, [...] jusqu'à la fin. [...] C'est de la première ligne, en fait* ». Il est décrit, toujours pour M9, comme : « *le premier interlocuteur de la famille et du patient* ». Face à des situations diverses, le médecin généraliste peut être parfois confronté à des demandes de prise de décisions au lit même du patient.

Du fait de sa formation généraliste, il peut avoir une vision globale de la situation, conforté par ses connaissances médicales. Les décisions qu'il est amenées à prendre lorsqu'on a recourt à lui, sont primordiales car issu d'un raisonnement médical comme l'expliquait M7 aux cours de l'entretien : « *J'amène des éléments, je justifie [...] J'essaie d'apporter des arguments, en fait, scientifiques, médicaux* ». Il doit pouvoir procéder à l'analyse objective de la situation afin d'appliquer des compétences techniques spécifiques.

Finalement, le médecin généraliste en ville peut s'apparenter à un « chef d'orchestre », dans la prise en charge d'une fin de vie au domicile ou en maison de retraite : il doit être en capacité de recueillir les informations pour juger d'une situation, les analyser, et coordonner les soins en assurant la transmission auprès des soignants et de l'entourage.

#### *4.1.2 Une relation médecin-malade privilégiée.*

Une des particularités de l'exercice de médecine générale en ville est l'importance du relationnel entre le patient et le médecin. Cette réalité est renforcée par la possibilité donnée au patient de désigner librement son médecin référent. Une fois choisi, il est amené à suivre le patient dans la durée, et peut être amené à se déplacer à son domicile.

Ce lien est une part essentielle de la qualité de prise en charge. Parmi les médecins interrogés, si tous ne l'ont pas évoqué, certains estimaient qu'avant toute considération

purement médicale, le rôle du médecin généraliste s'accompagne systématiquement d'un soutien psychologique. A l'image de M8 et M12 qui ont définis leur rôle dans la fin de vie avec le même mot : celui « *d'accompagnant* ». Pour M7, c'était même « *un rôle de soutien affectif* ». L'implication et l'empathie de certains médecins est allé encore plus loin. La pause nécessaire à M8 pour évoquer cette notion en témoignait, avec une certaine solennité : « *c'est l'accompagnement [...] Je dirai que c'est celui qui tient la main* ».

Le médecin traitant connaît parfois son patient de longue date. Il accompagne certaines familles sur plusieurs générations et est amené à s'entretenir à de nombreuses reprises avec le malade tout au long d'une maladie qui l'altère. Comme l'a souligné M8, ce lien dans le temps modifie l'attitude du médecin vis-à-vis de son patient : « *Mes rapports sont très différents, parce que c'est toujours des gens que je suis depuis longtemps* ». Et un peu plus loin, lors de l'entretien, M8 ajoutait : « *J'allais employer le mot proche. C'est peut-être un peu excessif, mais bon... j'accompagne quand même depuis un moment, donc...* ». De même, M11 témoignait également de cette spécificité en médecine générale : « *tu t'occupes d'un patient tout au long de sa vie. Et puis, au moment où le gars, il a vraiment besoin de toi ; c'est-à-dire que c'est la fin, il va falloir que tu sois vraiment présent* ».

Il peut apprécier le lieu de vie, l'environnement social et culturel du patient. Cette opportunité lui permet une analyse plus fine de la situation. M5 a résumé ainsi cette proximité : « *La médecine générale, c'est un rôle humain, de contact* », complété par



*M6 : « [un rôle] majeur, par connaissance de la famille. [...] du patient préalablement à sa période 'fin de vie', sa connaissance psychologique, spirituelle qui peut l'accompagner ».*

#### **4.1.3 Une obligation « morale » vis-à-vis du patient.**

Cette relation médecin-malade induit des obligations implicites du médecin vis-à-vis du patient en fin de vie, et engage sa responsabilité : certains voient dans la prise en charge de la fin de vie un devoir moral, l'achèvement d'un processus. C'est le cas de *M10*, qui rapportait que « *quand on a connu le patient toute sa vie, je pense que c'est logique que de l'accompagner en fin de vie [...] parce que j'estimais que j'étais responsable* ». L'implication de certains de ces médecins était particulièrement frappante. *M11* rappelait l'engagement que constitue la prise en charge d'une fin de vie au domicile : « *Il faut savoir qu'une fin de vie, c'est beaucoup d'énergie, beaucoup de temps. C'est un investissement physiquement et moralement qui est important* ». De fait, ils leur étaient difficiles de se soustraire, à l'image de *M5* qui voulait: « *garder ses patients que l'on a suivi depuis X temps. [...] Je ne vais pas les lâcher* », ou *M9* qui considérait que : « *Ça engage tout simplement le médecin généraliste à être là jusqu'à la fin* ».

#### **4.1.4 Le décideur final : une réalité ?**

A la question : « Le médecin généraliste est-il le décideur final ? », les enquêtés ont répondu :

A l'issue de la procédure collégiale engagée lors d'une limitation ou d'un arrêt de thérapeutique, le médecin en charge du patient est désigné par la loi comme l'ultime décideur. Assez logiquement, presque tous les médecins interrogés, à l'image de M3, M5, M6 ou M8, ont répondu par l'affirmative, de manière péremptoire, à la question de savoir si c'est eux qui devaient prendre la décision finale d'une limitation de soin. M9a définit le rôle du médecin généraliste dans la prise en charge de la fin de vie comme celui « qui doit prendre les décisions ».

Tous reconnaissent leur rôle décisionnaire. Ils voulaient rester maîtres de la décision, quitte exercer un rapport hiérarchique, comme l'assumait pleinement M5, ancien médecin militaire : « la décision finale, c'est le médecin. [Si un membre de l'équipe n'est pas d'accord], je fais péter les galons » ! En dehors du secteur hospitalier, les médecins généralistes souhaitent prendre toute leur part dans la décision. Ils n'envisageaient pas, pour la plupart d'entre eux, de dilution de responsabilités, à l'image de M1 qui précisait avoir : « la place principale, et 100% [...] dans le cas où la personne restait à domicile ».

	« Oui »	« Si la personne reste au domicile, oui »	« La décision, je la prend dans le déclenchement »	« Oui, mais pas seul »	« Non, La décision était prise avant moi »
Nombre de fois cité	7	1	1	2	2

Cependant, la maîtrise de la décision finale peut être remise en cause dans certaines situations particulières : l'exemple du maintien du patient au domicile en est une. La question de l'hospitalisation, pourtant clé dans la prise en charge de la fin de vie en ville, ne semblait pas toujours dépendre du médecin traitant, comme en a fait l'expérience M7, lorsque: « *[l'entourage] ramène cela à l'hôpital. [...] Je ne suis pas toujours écouté, d'abord. Et je n'ai pas le dernier mot, il faut être honnête* ».

De même, lorsque plusieurs médecins sont en charge du patient dans un même temps, en particulier dans les structures nécessitant un médecin coordinateur (HAD, maison de retraite, EHPAD), le décideur final n'est pas toujours clairement identifié. Un médecin interviewé s'est rappelé avoir vu la prise de décision lui échapper au profit du médecin coordinateur, dans le cadre d'une HAD. Après réflexion sur ce qui lui paraissait évident au départ, M9 s'est rendu compte qu'« *En fait non. [...] C'était finalement le médecin de l'HAD qui se proposait... enfin qui avait pris [la décision finale] avant que j'ai eu le temps de la prendre* ».

La décision n'était pas définie par tous de la même manière, et implicitement l'implication de chacun face à ces situations. Un médecin interviewé, M2, estimait qu'il avait comme rôle principal de lancer la réflexion et de laisser la décision finale dans les mains d'autres que lui : « *Mon rôle, c'est un rôle de déclencheur, c'est tout. [...] La décision, je la prends, dans le déclenchement [de la réflexion]* ».

Finalement, le principe d'une décision finale appartenant au médecin en charge du patient semblait évident pour la majorité, mais n'était pas toujours confirmé dans les expériences rapportées.

#### 4.2 Le déclenchement de la réflexion sur la limitation ou l'arrêt de traitement : vision du médecin généraliste.

A la question : « Quelles sont les personnes à même d'engager une réflexion autour d'une limitation ou d'un arrêt de traitement ? », les enquêtés ont répondu :

	« Le médecin généraliste »	« La famille »	« L'équipe de soin élargie »	« Spécialistes chargés du dossier » (oncologues, médecins d'USP, etc.)	« Médecin coordinateur »
<b>Nombre de fois cité spontanément</b>	13	5	3	2	1
<b>Après relance</b>	13	7	7	4	2

##### 4.2.1 *Le médecin déclencheur de la réflexion.*

De par ses prérogatives, son rôle pivot dans la prise en charge du patient et sa qualité de prescripteur, le médecin doit se poser la question de la pertinence de certains soins et thérapeutiques.

A la question de citer quels étaient les acteurs à même de discuter d'une limitation ou d'un arrêt des soins, la quasi-totalité des médecins se citaient en premier, voir ne

pensaient qu'à lui, comme l'ont fait M6, M9, M10 et M13: « à domicile, en médecine privée, c'est le médecin généraliste ». Les participants estimaient dans leur quasi intégralité que l'initiative de la réflexion appartenait avant tout au médecin.

Un médecin généraliste en cabinet n'est pas membre *stricto-sensu* d'une équipe, même si son exercice l'amène de manière ponctuelle à travailler avec de nombreux acteurs de soin. Seul deux médecins ont évoqué l'environnement global du patient, à l'image de M7 ayant spontanément évoqué la possibilité d'un déclenchement potentiel élargi : « Tout le monde ! [...] la famille, [...] le médecin, évidemment. En maison de retraite, l'équipe. Toute personne qui s'intéresse au patient ». Allant même jusqu'à élargir le périmètre au-delà de ce que prévoit la loi, comme le suggérait M12 : « n'importe qui peut poser la question ». Il s'agit d'ailleurs du seul médecin interviewé qui travaillait également dans un service de longue durée, probablement sensibilisé à la question du travail en équipe. Plus collectivement, c'est le médecin mais intégré à l'équipe de soin tout entière qui a été cité par M3 : « c'est l'équipe [...] le personnel de soin ». Il s'agissait là encore, dans ce cas, d'un médecin coordinateur qui travaillait au quotidien avec une équipe pluridisciplinaire.

Les médecins auraient pu évoquer l'idée de faire émerger, par une démarche active de leurs parts, l'avis de l'entourage en les interpellant quant à la prise en charge. Aucun participant n'a évoqué cette possibilité spontanément, au cours des entretiens.

Dans un nombre restreint de cas, le rôle ressenti par les médecins interviewés se limitait uniquement au déclenchement de la réflexion, sans participer au processus de décision.

M1 est allé plus loin en estimant que son rôle se limitait à cela: « *je déclenchais le phénomène de soin palliatif, mais ça n'est pas moi qui m'en occupais après* ».

#### *4.2.2 Le médecin attentif aux demandes des personnes présentes autour du patient.*

La famille et les proches, présents au chevet du patient, sont amenés naturellement à s'interroger sur l'utilité des soins qui lui sont prodigués. Souvent spectateurs de prises en charge qu'ils ne comprennent pas toujours, leur position peut induire des questionnements sur les soins, libéré de toutes considérations techniques.

Les participants interrogés avaient très largement conscience du rôle spécifique de la famille comme déclencheur potentiel de réflexion. Elle a été spontanément citée, sans relance nécessaire, par quelques médecins ayant eu l'expérience d'une LAT, à l'image de M1, M2, M8 et M12. Plus largement, la quasi-totalité des médecins estimait que la famille pouvait avoir sa place, dès lors que l'on leur évoquait cette éventualité.

Cette importance reconnue, le médecin généraliste en ville va devoir prouver sa capacité à entendre les interrogations d'une famille autour de l'utilité d'un soin ou d'un traitement pour leur proche.

Les médecins interpellés sur cette notion ont répondu, à l'image de M11, avec conviction sur leur disponibilité vis-à-vis de la famille : « *Bien sûr* », mais reconnaissaient dans la suite de l'entretien n'avoir jamais été interpellé : « *en règle général, non* ». Quelques rares médecins, comme en témoigne M2, estimaient qu'en l'absence d'interrogations de la famille, il était inutile de limiter ou arrêter les soins : « *sa fille ne fait aucune demande. [...] Elle tient le coup. Tant qu'il n'y a pas de demande, je ne vais pas faire* ». Autrement dit, en l'absence de demande de l'entourage, il n'y a pas de remise en cause du traitement. Cela amène à une l'absence de mise en place de limitation ou d'arrêt de traitement même si le médecin la jugeait utile. Il semble donc important de s'assurer de la capacité individuelle, non seulement à écouter l'entourage, mais à entendre une demande lorsqu'elle est implicitement formulée.

Les personnels para médicaux ont quant à eux rarement été évoqué spontanément comme déclencheurs potentiels, exception faite des médecins exerçant au sein d'équipes pluridisciplinaires, à l'image de M5, coordinateur de maison de retraite, qui estimait que « *c'est l'équipe [...] Le personnel de soin, c'est les infirmiers, c'est la psychologue, c'est l'ergothérapeute* » qui pouvaient être amenés à déclencher une réflexion sur une limitation.

Les participants évoquaient plus aisément l'équipe seulement après une relance pendant l'interview, au contraire de l'évocation spontanée du médecin ou de la famille. M8 qui avait une double activité en cabinet et attachée à une structure de soin de suite, parlait plus tard dans l'entretien « *[du personnel paramédical qui] m'interpelle pour une*

*situation ou une autre. Oui, on travaille vraiment en coopération* ». OuM9 qui s'est souvenu qu'à l'origine de cette limitation de thérapeutique c'était: « *L'infirmière qui s'en occupait et qui a évoqué certain changement nécessitant [...] limitation de soin* ». Pour résumer les raisons qui expliquaient pourquoi l'équipe para médical a eu un rôle majeur à jouer, M7 témoignait de la relation particulière de l'équipe para médicale avec le patient: « *Les personnes qui voient [le patient] régulièrement. Parce que nous on ne les voit pas. Les infirmiers, aides-soignants. Ils peuvent, disons, parler de ça. Soulever [...] C'est eux qui ont fait la démarche. [...] C'est vrai que c'est eux qui appellent et qui disent [que] ça fait depuis quelques jours, [...] il souffre trop* ».

#### 4.2.3 *Une réflexion issue de processus progressifs.*

Tandis que la maladie du patient en fin de vie évolue inexorablement jusqu'à la mort, il arrive que la perception de cette situation par la famille fluctue. Ces évolutions obligent régulièrement le médecin à faire appel à ses capacités de jugement pour accompagner progressivement l'entourage :un dialogue est alors nécessaire entre la famille et le médecin.

Le témoignage de M6 était un bon exemple de cette spécificité: « *je ne sais pas qui a déclenché en premier. Parce que les choses se font instinctivement. Nous on prend la balle au bond à la premier phrase, c'est-à-dire qu'on commence à penser ensemble [...] on sent que les choses sont suffisamment mûres pour en parler* ». Il existait parfois une démarche de réflexion implicite et progressive entre l'entourage et le médecin. M4 a



décrit cette approche : « *sans leur parler du projet, [il faut] déjà voir comment eux envisage les choses. [...] Si je sens qu'on est d'accord, qu'on est sur la même longueur d'onde, je pense qu'après on parle des modalités ensemble* ». Le résultat de ces démarches aboutissait alors à des limitations de soin, sans qu'une procédure collégiale, en tant que processus arrêté, n'ait été véritablement effectuée.

#### 4.3 Les rôles donnés aux différents intervenants par le médecin généraliste dans l'aide à la prise de décision.

##### 4.3.1 Le médecin tiers.

A la question : « avez-vous fait appel à un médecin tiers pour vous aider à prendre une décision ? » (Question posée uniquement aux médecins ayant eu une expérience personnelle de LAT), les enquêtés ont répondu :

	« Seul »	« Avec un médecin tiers »	« au début de ma carrière non, à présent oui »	« en structure médicalisée oui, à domicile, non »	« au lit du patient seul, dans un deuxième temps avec un autre médecin »
<b>Nombre de fois cité</b>	6	1	2	1	1

Au cours de la procédure collégiale, la loi prévoit qu'un médecin n'ayant aucun rapport hiérarchique avec le médecin en charge du patient soit consulté.

Les résultats des entretiens ont montré que le médecin tiers était, dans plus d'un cas sur deux, absent du processus lors d'une LAT. Les médecins interviewés évoquaient différentes raisons à cela. M10 n'avait fait que rarement appel à l'un d'entre eux, et confiait: « *confrère, très peu [...] on était assez isolé de ce côté-là. [...] D'une manière générale, on assumait sa clientèle* ». L'adjectif possessif utilisé interroge ici sur l'usage courant de l'appropriation exclusive du malade par le médecin traitant. Cette vision peut expliquer cet isolement qui, dans ce cas, semblait en partie volontaire. Une autre raison pouvait expliquer cette décision isolée : le témoignage de M11 face à l'obligation légale qu'un médecin tiers soit systématiquement consulté était très net, proche d'un sentiment insupportable : « *te dire : 'voilà, l'autre con, qui connaît pas mon patient, il faut que je lui demande son accord pour faire les soins'. Ça ne passe pas. Ce n'est pas possible* ».

Le recours à un médecin confrère dans l'aide à l'application d'une LAT implique qu'il y ait eu le déclenchement d'une procédure collégiale. Pour que celle-ci apparaisse utile, comme l'expliquait M8, il fallait qu'un questionnement autour du soin ou des traitements existe. Lorsque la décision semblait acceptée par tous et était évidente, l'utilité de faire intervenir un tiers ne leur semblait pas nécessaire. M8 témoignait ainsi : « *à partir du moment où [...] soit la famille, soit l'équipe va dans le même sens, je n'ai pas éprouvé le besoin de demander à d'autres médecins* ». M12 justifiait aussi l'absence de recours à un confrère par le sentiment que la situation était contrôlée : « *J'en éprouve pas le besoin. [...] je n'ai pas besoin de demander l'avis d'un confrère pour [...] un patient de 95 ans qui a une maladie d'Alzheimer et des escarres* ». On comprend

que le tableau clinique, dans son ensemble, a pu influencer le recours ou non par le médecin à une aide extérieure. Cependant, M12a poursuivi cette notion par cette remarque, importante : *« enfin je crois que mes connaissances sont assez conformes à ce qui se fait »*. Cette précision suppose que les connaissances du médecin suffisaient à garantir que le meilleur choix serait fait, ce qui peut être questionné. L'expérience de M5 résumait finalement la réticence de certains médecins à faire appel à un consultant : *« ils ne m'ont pas aidé plus »*.

Une partie de la problématique concernant le recours à un médecin consultant extérieur tient à l'immédiateté de la décision, parfois nécessaire pour certaines prises en charge, dans le cas d'une aggravation rapide de l'état du patient, par exemple. M9 a illustré cette notion en distinguant deux temps distincts dans son expérience d'application d'une LAT : *« Sur le coup, au lit du patient, c'était une réflexion personnelle. [...] dans un deuxième temps, [...] c'était revu avec un autre médecin référent »*.

Dans les autres cas, l'isolement évoqué par les médecins interrogés semblait subi. L'absence de médecin spécialisé à proximité pour répondre à ce type de demande a été une des explications évoquée, comme l'a fait M8. Elle constatait qu'*« il n'y a pas toujours une équipe de soin palliatif »*, et se trouvait alors démunie : *« Donc finalement, ben, je suis souvent toute seule, comme médecin »*. Ce ressenti était partagé par M4 et M11, qui estimait être : *« quand même un peu tout seul en ville »*. *« C'est compliqué, parce qu'en médecine de ville, souvent, les autres médecins, il n'y en a pas... »*

D'autres ont expliqué l'absence du recours à un confrère par des contraintes géographiques, édulant la possibilité de joindre un consultant médecin par téléphone, à l'image de M2 qui justifiait son absence de recours à une aide, « *parce que c'était loin : 50, 60 km. [...] difficile de déplacer les gens* ».

Si une part importante des médecins participants à l'étude disait ne pas faire appel à un confrère, M2 a suggéré une situation probablement fréquente mais peu évoquée lors des entretiens : le cadre informel de l'échange auprès d'amis médecins, autrement dit la discussion entre 'deux portes' : « *J'en parlais comme ça [...] dans le cadre plutôt privé* ».

Le reste des participants à l'étude qui, eux, disaient avoir recours à un médecin tiers évoquaient entre autre la possibilité de faire appel facilement au médecin coordinateur. A l'image de M1 ou M7, qui lorsqu'il était intégré à une structure type « *HAD [...] discute avec le médecin du service* ». Mais aussi en EHPAD ou en maison de retraite, comme M2 qui faisait facilement appel : « *en maison de santé [au] médecin coordinateur* ».

Le recours, comme l'évoque M1, au « *médecin spécialiste [...] qui connaissait le dossier* » apparaissait comme une démarche naturelle aux yeux de plusieurs interviewés. M9 pensait également au « *spécialiste qui suit à l'hôpital dans les cas typiques cancéro. Ou les cas typique AVC donc [...] neuro* ». M2, M4 et M6 estimaient que lors d'« *une fin de vie sur cancer, l'oncologue a sa place* ». Quelques médecins citaient l'équipe mobile de

soin palliatif, à l'image de M7 qui avait déjà travaillé avec « *un organisme de soin palliatif. Le SCOP de Levallois. De soin palliatif. [...] J'ai fait appel, mais je veux dire... C'est quand même rare* ». Cette dernière remarque interroge sur le fait de savoir s'il s'agissait d'un besoin ponctuel pour avis lors d'une situation complexe, ou d'un recours systématique à chaque LAT, comme le prévoit la loi.

Le médecin consulté dans le cadre d'une procédure collégiale a un rôle de conseiller. Il peut conforter le médecin dans sa prise en charge, mais aussi exprimer des opinions différentes sur le cas qui lui est présenté, et compléter l'analyse du médecin en charge du patient.

Le rôle du médecin tiers, tel que décrit par les interviewés, semblait être, avant tout, de renforcer leur décision. Pour M6, « *les médecins spécialistes ont un rôle d'expertise pur, qui conforte (...) notre [décision]* ». L'utilisation du verbe conforter peut être interprétée comme une recherche de caution, comme l'exprimait M2, pour qui « *il vaut mieux être conforté, quand on n'est pas sûr* ». Mais interroge aussi sur la possibilité d'une réelle remise en cause de la prise en charge du patient par ce médecin tiers. Le témoignage de M11 était de ce point de vue assez évocateur, lorsqu'il a évoqué la participation de sa remplaçante dans l'aide d'une prise en charge en fin de vie, et justifiait ainsi son choix : « *Comme on a un peu une même vision des choses, je pense que c'était la personne en qui j'avais confiance pour me donner son avis, si jamais elle pensait que je faisais erreur* ».

M4, jeune médecin récemment diplômée était de son côté : « *rassur[ée] d'avoir le 'feu vert' d'un professionnel de santé* » avant d'avoir à prendre une telle décision. M7

estimait que de faire appel à un confrère est: « *en même temps, [...] l'occasion d'échanger. [...] et d'avoir leur caution et dire [...] est-ce qu'on est dans le vrai ? [...] en général, ils abondent dans notre sens, la plupart du temps* ». Pour certains enquêtés, le médecin consulté était essentiel, respectant une notion de collégialité dans la prise de décision. M9, l'a résumé ainsi : « *plus il y a d'intervenants avec la meilleure expertise, [plus on a de chance] d'avoir [...] des actes de meilleurs qualités* ». L'autre jeune médecin du panel, M4, confirmait cette approche collective dans la réflexion par cette remarque: « *c'est clair que je ne prendrai jamais la décision toute seule.* »

Le médecin tiers était parfois possible entre la famille et le médecin, lorsque la situation l'exigeait. L'intervention d'un confrère pouvait se justifier, aux yeux de M9, « *pour rassurer la famille, quelque part* ». Plus prosaïquement, M5 estimait, à propos du médecin tiers, que : « *le seul intérêt [...], pour moi, c'est que ça met un tiers entre nous et la famille. [...] on tire le parapluie* ». Alors que son rôle aurait dû aider à l'émergence de la meilleure prise en charge pour le patient, il se résumait, pour certain médecin, à un rempart contre le risque judiciaire dans les situations complexes de fin de vie.

#### 4.3.2 *L'équipe para médicale.*

A la question : « Avez-vous recueilli l'avis des personnels paramédicaux ? » (Question posée uniquement aux médecins ayant eu une expérience personnelle de LAT), les enquêtés ont répondu :

La loi prévoit lors de la mise en œuvre d'une procédure collégiale une consultation de l'équipe paramédicale, lorsque celle-ci existe. Les réponses formulées par les participants à l'étude ont montré que l'équipe était bien présente à l'esprit du médecin traitant. Elle paraissait même avoir, dans le cadre de l'exercice de ville, une place majeure aux yeux de certains médecins, à l'image de M2 qui recueillait l'avis du personnel médical « *systématiquement, ça me paraît logique* ». Aussi, lorsqu'on évoquait la question d'une possible hiérarchie dans l'importance du recueil des avis, l'infirmier(e) était souvent mis(e) en avant, ou à défaut, immédiatement après la famille. Pour M2, M5 ou M12 : « *Le personnel médical qui l'entoure, c'est sûr, en premier [...] qui est le plus à même d'apprécier la situation* », ou M9 qui : « *mettait à part égal les infirmières et la*

*famille* ».

	« Oui »	« Non »
<b>Nombre de fois répondu</b>	10	1

La place

donnée à

l'équipe de soin était d'autant plus évidente qu'une structure médicalisée existe. Plusieurs médecins confirmaient facilement consulter l'équipe de soin dans ce cas. A l'exemple de M2 qui poursuivait en ce sens : « *en ville, ça peut arriver avec santé service (structure HAD). [...] en maison de retraite, oui, forcément.* »

Au domicile également, cette concertation était possible. Mais elle nécessitait une certaine organisation de la part du médecin traitant, comme en témoignait M8 : *« J'essaie de passer, en concertation, en même temps que l'infirmière, s'il y a une infirmière... de faire ma visite en même temps ».*

En fonction des besoins, l'équipe paramédicale peut se composer à la fois d'infirmier(e)s, de kinésithérapeutes, de psychologues et d'aide-soignant(e)s. Leurs interventions les amènent à être au plus près du patient. Au-delà de leur prérogative propre, ils ont en commun de pouvoir apprécier l'efficacité ou la pertinence d'un projet de soin, et de permettre la remontée d'information jusqu'au médecin.

Les médecins de ville interrogés ont reconnu ce rôle particulier, cette capacité à apprécier le ressenti du patient vis-à-vis du soin. M6 utilisait ces mots pour définir *« le soignant paramédical »* qui selon elle *« a le rôle de la proximité du soin. [...] celui qui est le plus à même [...] de dire comment le patient vit le soin »*. La pénibilité éventuelle d'un traitement que l'infirmier(e) pouvait rapporter lors de la réflexion autour d'une LAT, fait partie intégrante de ce vécu, tel qu'il était évoqué par ce médecin.

Au contraire d'un médecin dont l'intervention est irrégulière et souvent ponctuelle, l'équipe paramédicale pouvait assurer une continuité dans la surveillance des malades. La présence d'un membre de cette équipe, quasi quotidiennement auprès du patient, permettait d'apprécier l'évolution de son état, comme l'a rappelé M2 qui estimait que cet intervenant : *« est plus à même d'apprécier la situation. [II] voit la personne de*



*manière journalistique, avec un autre regard* ». M4 expliquait que l'équipe paramédicale a « *un autre point de vue, qui est peut-être plus représentatif de la vie de tous les jours* ». Certains médecins ont eu besoin de faire appel à eux lorsque la situation évoluait rapidement, à l'image de M3 qui s'est rappelé qu'il : « *s'entretenait au quotidien pour savoir comment était la patiente* ». M7 estimait que cette présence régulière expliquait leur vigilance et leur capacité à transmettre régulièrement des informations déterminantes : « *eux ils appellent souvent parce qu'ils ont le patient pratiquement tous les jours* ».

Mais pour certains médecins interviewés, l'équipe semblait parfois plus le témoin d'un changement de prescription, plutôt qu'un participant à la réflexion. M3 rapportait ceci de manière laconique, sans chercher à approfondir la question : « *les infirmières étaient au courant de ce que je faisais parce qu'elles appliquaient mes prescriptions, donc bon...* ».

#### 4.3.3 La famille.

Même s'il s'agit d'une notion parfois floue, la famille a été systématiquement citée par les médecins comme ressource essentielle à la prise de décision. Il est possible de prendre en exemple le témoignage de M5, médecin coordinateur de maison de retraite, qui « *discute avec la famille. [...] essaie d'obtenir à chaque fois que quelqu'un rentre dans la maison [de retraite], avoir un avis sur ce qu'on ferait au cas où* ». La famille a été très souvent citée en première ressource lorsque le médecin estimait qu'il y a une hiérarchie des personnes à consulter, à l'image de M4 ou M7 : « *La hiérarchie,*

*ça serait [...] je pense, la famille [...] oui, c'est important* ». Il est apparu dans les entretiens qu'il était difficile pour les médecins généralistes de prendre ce type de décisions sans consulter la famille.

Celle-ci était décrite au cours des entretiens comme une entité complexe à appréhender pour les médecins. Elle était chargée d'une histoire qui lui était propre, et comme l'a expliqué M6, « *chacun vient aborder ces moments un peu difficiles avec son propre passé [...] passions, sentiments, ou conflits qui sortent [...] à ce moment-là* ». Cette réalité pouvait parfois rendre difficile le dialogue, pour le médecin. Elle pouvait même être à l'origine d'une véritable méfiance de ce dernier vis-à-vis de la famille, dans la crainte de discours ambivalents ou fluctuants. M5 estimait pour sa part que: « *la famille, il faut se méfier. Ils ont toujours un langage bivalent. [...] c'est rare d'avoir des familles qui sont bien tranchées* ». La plupart des médecins laissaient à penser qu'une famille unie reste l'interlocuteur idéal. Comme l'a expliqué M2, le « *rôle de la famille est important, tant que c'est une famille unie [...]. Qu'ils sont tous d'accord* ».

La consultation de la famille au cours d'une procédure collégiale de LAT a pour objectif de faire émerger la volonté du patient en incapacité de s'exprimer. Rares sont les médecins qui ont évoqué précisément la possibilité que pouvait offrir l'entourage de transmettre les souhaits du patient. M6 se démarquait de ses confrères en précisant chercher à « *connaître [...] la façon dont [la famille] imaginait ce que le patient aurait pu [...] vouloir* ». Elle précisait même par la suite qu'elle ne cherchait « *surtout pas un sentiment [...] de leurs difficultés à eux de vivre avec le patient en fin de vie* ». Un autre

témoignage en ce sens était celui de M8. Elle exprimait différemment une même préoccupation, tout en distinguant clairement les volontés du patient de celle de la famille : *« J'essaie le plus possible d'amener la famille à ce que veut le patient. Et j'essaie d'oublier mes propres idées. Qui ne sont pas forcément celles de la famille ou celle du patient »*. L'intervenante a souri d'ailleurs à l'évocation de cette notion, *a priori* contre intuitive.

L'entourage était rarement préparé à accompagner son parent en fin de vie. Pour la très grande majorité des participants à l'étude, l'entourage devait avant tout être accompagné, son rôle dans la procédure collégiale étant de ce fait plus passif. M4 estimait qu'il *« faut les sentir près à entendre ça »*. L'idée était de parvenir à déterminer le sentiment de la famille, comme M6 qui cherchait à *« connaître le fond de la volonté de la famille, la façon dont elle ressentait cette fin de vie »*. Cette démarche naissait de sa constatation que *« la demande de mettre fin au soin, c'est souvent la demande de mettre fin au temps de douleur qu'ils traversent ensemble »*. Ce médecin, pour qui cette préoccupation apparaissait essentielle, s'exprimait à nouveau longuement sur le sujet : *« il faut peut-être convaincre, accompagner beaucoup plus longtemps [...] il faut faire avancer dans une notion qui est [que] pendant ce temps-là, il est vivant, il est à côté de vous, et après il ne le sera plus. [...] la première fois qu'ils en parlent, ils ne sont pas passés d'une vie à une absence de vie, dans leur tête. Il faut quand même les accompagner pour cela »*. M12 expliquait l'importance de l'accompagnement auprès de la famille avec l'exemple d'un arrêt d'alimentation : *« Ils ont l'impression qu'on laisse mourir de faim. Donc effectivement on a un rôle d'information à donner »*. A nouveau,

le point de vue professionnel du médecin pouvait être radicalement différent de celui des proches. Une décision pouvait émaner d'une volonté de la part du médecin d'assurer confort et dignité et s'apparenter à une souffrance et un abandon pour les proches. Ce témoignage permet d'expliquer en partie le fait que la famille soit parfois reléguée au second plan dans la participation à la décision. On retrouvait cette idée, défendue par M5, lorsque il a expliqué que l'évocation d'une limitation de traitement était « *très traumatisant[e] pour les familles* ». Mais aussi que « *l'implication de la famille [...] faisait [...] porter aussi une responsabilité* », comme l'a expliqué M6.

Au-delà de cet accompagnement, nécessaire, une majorité de médecin cherchait aussi à s'assurer de leur l'accord, quitte à les influencer, avant d'appliquer la décision envisagée. M10 s'exprimait ainsi: « *j'estimais devoir leur dire ce qu'il fallait faire, mais en accord avec eux, quand même* ». M9 constatait de son côté que « *très franchement, c'était plutôt moi qui essayais de les convaincre d'une meilleure solution en fait* ». Mais aussi à l'image de M12, qui s'il envisageait difficilement une opposition à sa décision, a répété à deux reprises au cours de l'entretien qu'il : « *essaye de convaincre* ». M11 résume cette démarche par un cas concret : « *je vais exposer mon analyse du cas du patient. En disant : 'Et bien voilà, c'est la fin. Vous vous rendez bien compte que l'on ne peut rien faire. On va arrêter certains médicaments, on va regarder ce qui se passe. Est-ce que vous êtes d'accord avec ce que je fais ?' Et je crois qu'on ne m'a jamais répondu non* ». L'influence du médecin était évidente dans le témoignage de M2, lorsqu'il cherchait à : « *leur donner le sentiment que l'existence de leur père ou de leur mère [...]*

*aucun intérêt* ». Cette dernière formulation peut paraître particulièrement violente. Elle contraste d'ailleurs nettement avec le témoignage de M6 évoqué précédemment.

Dans la procédure collégiale décrite dans le code de déontologie médicale, la famille, au même titre que les autres intervenants en dehors du médecin, n'a qu'un rôle consultatif.

Les réponses des médecins ont montré que la famille avait parfois un rôle beaucoup plus actif : en l'absence de consensus, elle pouvait à elle seule empêcher la mise en place d'une LAT. C'est ce que a décrit M2, au cas où une personne de la famille n'était pas d'accord, *« je me retire. [...] je considère que ça n'est plus mon rôle »*. Des entretiens sont ressortis l'idée qu'il paraissait difficile de rentrer dans une confrontation avec la famille, comme l'ont expliqué M2 *« je ne le fait pas contre avis [...] s'ils ne sont pas d'accord, moi j'ai tendance à me retirer »* et M3 *« si elle n'est pas d'accord, il semble impossible d'aller à l'encontre de leur avis »*. Ou M11 : *« c'est le membre de la famille qui aura le dernier mot. Là, à ce moment-là, je vais passer la main. A ce moment-là, je vais dire : 'écoutez, je ne suis pas d'accord avec vous'. Et donc on ne va pas trouver de terrain d'entente »*.

Le poids de la famille dans certaine décision en fin de vie pouvait être déterminant. M7 évoquait la question de l'impossibilité morale ou physique du maintien à domicile : *« si la famille ne se sent pas capable d'assurer cette fin de vie, je l'entends et on fait une hospitalisation. C'est rarement le choix du patient, mais bon... »*. Ce médecin ne

pouvait alors pas ne pas entendre cette détresse. M8a témoigné également de cette difficulté: « *C'est des familles qui ne supportent plus. Ou qui espère quelque chose. [...]* Et donc ça se termine en hospitalisation. [...] *Le patient peut mourir ailleurs, mais ce n'est pas tout à fait forcément ce qu'il avait souhaité au départ* ». M6 expliquait que l'hospitalisation pouvait être le reflet d'un refus par la famille d'accepter l'inéluctable, le terme « espérer », à nouveau utilisé, étant lourd de sens:« *Pour moi, c'était une bêtise, mais il respire, donc on espère* ». Et même si cela va à l'encontre de l'intérêt du patient.

#### 4.3.4 La personne de confiance.

A la question : « Avez-vous recueilli l'avis de la personne de confiance ? » (Question posée uniquement aux médecins ayant eu une expérience personnelle de LAT), les enquêtés répondent :

	« Oui, au sein d'une structure médicalisée »	«Oui, si cette personne était présente »	« Non. Mais celui d'une personne non désigné par le malade, mais qui s'imposait »	« Non, pas à cette époque »
<b>Nombre de fois cité</b>	3	1	6	1

La loi prévoit que le malade puisse choisir une personne de confiance parmi les parents, les proches ou le médecin traitant, et ce même au domicile si le patient le souhaite. Le rôle de cette personne est, entre autre, de pouvoir transmettre les volontés du patient

lorsque celui-ci ne peut s'exprimer. Il n'existe aucune obligation pour le malade d'en désigner une, mais elle doit être systématiquement proposée à l'entrée de tout établissement de santé. Le résultat des entretiens laisse apparaître que la personne de confiance était « *toujours* » (M2, M5) désignée dans les maisons de retraite ou EHPAD, dans les mêmes conditions que dans les structures hospitalières. Au domicile, M3, M4 M7 et M10 ont confirmé que : « *la plupart du temps, non* ». Comme l'expliquait M8, « *à domicile, c'est pas pareil que dans une structure* ».

Le médecin amené à se déplacer à domicile, dans la sphère privée, a son attention centrée avant tout sur le soin. Les obligations administratives sont moins présentes que dans les structures hospitalières. M9 laissait entendre que la rédaction d'un document dans ce cadre apparaissait comme inopportune. La personne de confiance « *n'était pas désignée officiellement [...] par un document type. Elle était désignée par une certaine hiérarchie dans la famille* ». L'entourage du malade voyait s'imposer le plus souvent une personne devenant au fil du temps l'interlocuteur privilégié du médecin et de l'équipe soignante. Comme l'exprimait M1, il s'agit d'une personne de confiance « *non désignée, mais de fait. [...] présente régulièrement, l'intermédiaire entre le patient et le médecin* », autrement dit par M2, un référent « *identifié car c'est la personne que l'on côtoie.* »

On retrouve dans cette notion, le cadre parfois informel de la médecine de ville. M8 l'a décrit en détail : « *C'est naturel. On sait qui est l'élément le plus proche et qu'on voit le plus souvent. [...] quand on suit quelqu'un depuis des années et qu'on voit régulièrement*

*des gens de la famille, on ne pose pas la question parce que ça semble évident, quoi [...] C'est tout dans l'oral ou dans le vécu ».*

La valeur de la personne de confiance repose avant tout sur sa désignation par le malade. N'existant pas au domicile, elle était remplacée par une sorte d'autorité morale, ou comme l'ont décrit M10 et M7, « une personne prédominante. Dans une famille, il y a toujours des dominants et des dominés. On sent à qui on a affaire », « [une personne] qui peut se décréter... c'est elle. On n'en a pas la preuve. [...] La personne qui s'auto-désigne [...] sur laquelle les autres se reposent ». Selon M6, une « hiérarchie s'impose naturellement ». On peut s'interroger, dans ce cas, sur la légitimité de cette personne tacitement choisie.

Le médecin pouvait chercher à faire reconnaître, à sa demande, une personne de confiance au domicile. C'est, comme l'a rappelé M9, lorsqu'il devenait nécessaire d'éviter une dilution de la parole, « on voulait qu'il n'y ait qu'un seul interlocuteur dans la famille avec qui on échange. Pour ne pas avoir à répéter, voir à redemander les choses ». M9 poursuivait son témoignage en expliquant qu'un membre de la famille marquant son désaccord pouvait n'être plus pris en compte si la 'personne de confiance' ne partageait pas son avis: « il y avait une des filles du patient qui s'opposait, mais... on ne la prenait pas en compte comme un référent familial. Du coup, on avait plutôt tendance plutôt à ignorer un peu ce qu'elle évoquait ».



Telle qu'elle prévue par la loi, la personne de confiance est détentrice d'un savoir qui lui a été transmis par le malade, concernant les volontés du patient. La 'personne de confiance' au domicile, tel qu'elle est définie dans les entretiens (cf. *supra*), a pu parfois être déterminante. « Un rôle *d'affirmation* » comme l'évoquait M1. Au point d'être aux yeux de certains médecins, dont fait partie M2, la seule personne à même d'engager une réflexion concernant une limitant ou un arrêt de thérapeutique: « *sa fille ne fait aucune demande. [...] tant qu'il n'y a pas de demande, je ne vais pas faire* ». Eléments notables de son importance pour le médecin généraliste, elle a pu empêcher à elle seule une démarche de LAT. Pour M5, « *on ne peut pas aller contre* », et M7 : « *[Si] elle dit non, moi je ne veux pas. [...] dans ce cas-là, on obtempère* ». Il ressort de ces témoignages que l'avis de la personne de confiance n'était pas simplement consultatif. Il devenait décisionnel dès lors qu'on estimait, *a priori*, qu'on ne pouvait aller à l'encontre de son avis.

#### 4.3.5 *Les directives anticipées : l'oralité entre le médecin de famille et le patient.*

A la question : Avez-vous eu l'occasion de consulter des directives anticipées dans ces situations ? (question posée uniquement aux médecins ayant eu une expérience personnelle de LAT), les interviewés ont répondu :

	« Non »	« Oui »
<b>Nombre de fois cité</b>	9	2

Selon l'article L. 1111-11 du CSP, tel qu'issu de la loi Léonetti de 2005, les directives anticipées peuvent être formulées à tout moment par un individu majeur, et restent valables dans les 3 ans qui précèdent l'incapacité du patient à exprimer ses volontés. Elles doivent être systématiquement recherchées par le médecin lors d'une procédure collégiale et, le cas échéant, prises en compte lors de sa décision finale.

La plupart des réponses données par les interviewés ont confirmé l'idée d'un recours limité aux directives anticipées écrites, en ville. Parmi les médecins déclarant avoir appliqué une limitation ou un arrêt de thérapeutique, 75% n'avaient même jamais eu l'occasion d'en consulter. Un médecin, *M11*, était détenteur de directives anticipées de certains de ces patients, mais n'avait jamais eu l'occasion de les utiliser dans ce contexte. Il semblait estimer qu'elles étaient inutiles dans une situation de fin de vie, étonnamment: « *Parce qu'en fait, quand on a fait ce type d'intervention... souvent c'est qu'il n'y vraiment aucun espoir. [Pause] C'est vraiment pour interrompre les souffrances.* »

Seul deux médecins *M5* et *M13* ont été amenés à les consulter dans cette situation. La réponse de *M8*, accompagnée d'un rire à leur évocation, était éloquente: « *Il n'y en a jamais* ». A l'absence concrète de directive anticipée s'opposait la question de leur conservation et de leur consultation le moment venu. L'expérience de *M9* questionne. Il expliquait ne pas avoir pensé à leurs existences au moment nécessaire, et n'en avoir eu

connaissance qu'après la mort du patient : *« J'en ai pris connaissance il y a quelques mois. [...] Je ne l'ai pas évoqué. [...] Ça ne m'est pas venu en tête ».*

Une possible explication de l'absence de directives anticipées dans l'esprit des médecins généraliste était, à nouveau, le caractère informel de la relation médecin-malade en ville. Les médecins interrogés estimaient que les volontés du patient étaient connues de manières implicites, ou par des sous-entendus. M2 expliquait ne pas se poser la question de directives anticipées écrites, parce qu'« *il y a toujours un dialogue. [...] pas acté, mais un dialogue verbal, oral* ». Et M8 a confirmé cette idée, en précisant: « *J'ai l'impression quand même de recueillir par oral ce qu'ils veulent* ». Cette façon de recueillir les volontés du patient pouvait se faire au détriment de leurs précisions et de leurs qualités « *je ne les note pas, ça reste encore flou jusqu'au moment où on en a besoin* » selon M1.

Les mêmes problématiques qu'à l'hôpital existent en ville autour de cette question: il était parfois impossible d'anticiper une situation à venir par des directives précises. Autrement dit, pour M1, « *on ne sait tout cela que dans les périodes difficiles. On n'a pas de directives anticipées quand tout va bien* ». Mais même si les toutes les inconnues étaient levée, il paraissait difficile pour certain médecin, à l'image de M8, d'imposer au malade l'évocation de la fin de leur vie : « *J'ai du mal, moi, à en parler quand ça va bien. [...] Moi je n'y arrive pas* ». On pouvait percevoir dans les mots ainsi exprimés un malaise de la part de ce médecin généraliste, qui poursuivait: « *J'ai le souvenir d'une équipe MSP (mobile de soin palliatif) [...] ça avait été leur première question. [...] Je ne peux pas dire que ça m'avait choqué, mais...* » L'interlocutrice n'a pas terminé pas sa

phrase, réalisant une prétérition en expliquant l'inverse de ce qu'elle a ressenti. Son témoignage laissait entendre qu'une équipe spécialisée, habituée à cette démarche, était plus à l'aise qu'un médecin dont les prises en charge de fin de vie restent marginales dans sa pratique courante. Mais aussi que le relationnel qui s'instaure sur plusieurs années entre le patient et le médecin généraliste rendait difficile le recueil de directives anticipées.

Les directives anticipées ne donnent pas tout pouvoir au patient concernant la prise en charge de la fin de sa vie. Le contenu de ces directives, s'il reste libre lors de sa rédaction, n'est qu'une aide à la prise de décision pour le médecin engageant une procédure collégiale. A ce titre, elles restent soumises à l'éthique et au droit.

M7 rapportait, de son expérience autour de 'directives anticipées' orales, la demande d'euthanasie active par le patient : *« ça va même plus loin, des fois [...] jusqu'à la demande de 'truc'. [...] Là ce n'est pas moi qui vais intervenir. Moi c'est pas mon rôle »*. Cette manière d'occulter le mot d'euthanasie par le médecin était la preuve de l'embarras suscité par cette question. De même, lorsque les directives anticipées existaient et était une préoccupation réelle de médecin à l'image de M5, coordinateur en maison de retraite, elles étaient limitées, souvent inutiles et non concrètes : *« J'ai souvent des lettres qu'ils me donnent : pas d'acharnement. [...] elles sont dans le dossier »*. Tout comme M6, qui expliquait : *« J'ai des patients régulièrement qui me disent [...] je ne veux pas que vous vous acharniez »*, ou M13 qui témoignait : *« c'est arrivé qu'il y ait un papier disant que [le patient] renonçait à tout acharnement thérapeutique »*. Or

l'acharnement thérapeutique, lorsqu'il témoigne d'une obstination déraisonnable par l'équipe soignante, est interdit par la loi. L'imprécision du terme « *acharnement* » dans ce qu'il recouvre posait d'ailleurs la question pour le médecin des véritables intentions du malade. Surtout lorsque ces directives, relativement imprécises, avaient un poids important dans la prise en charge, comme l'a évoqué M13 qui poursuivait : « *ça m'a amené à ne pas prescrire* ».

#### 4.3.6 *Les réseaux de soin.*

Le développement des réseaux de soin est une des propositions du plan triennale pour l'accompagnement en fin de vie présenté par le ministère de la santé en décembre 2015. Cet objectif, affiché dans l'axe trois de ce plan, est présenté comme une solution facilitant la mise en œuvre des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie à domicile. Les entretiens étaient une occasion idéale d'évaluer cette proposition auprès des principaux intéressés. Evoqués en fin d'interview, les réseaux de soins étaient perçus par les médecins comme une source potentielle d'amélioration de la prise en charge. Cependant, lorsqu'on analyse les mots employés dans les réponses, ils étaient plutôt d'ordre théorique et incertain. On peut citer M1 : « *sûrement* », M2 : « *je pense, oui. [...] Je ne suis jamais rentré dans ce système, mais ça peut aider* ». M10 : « *Ça aurait pu m'aider* ». M3 : « *c'est probablement intéressant* ». M5 : « *je pense que oui* ». M4 s'interrogeait même sur ce que cette notion impliquait : « *en fait je ne sais pas ce que*

*c'est, un réseau ville-hôpital. [...] C'est hyper compliqué en pratique. Je crois que c'est un peu utopiste ».*

Seul un médecin, M9, récemment diplômé, estimait qu'il s'agissait d'un avantage indéniable auxquels il a participé : *« Trop peu de médecin qui refuserait une main tendue comme cela. [...] C'est absolument avantageux ».*

Le partenariat entre la ville et l'hôpital est aujourd'hui un enjeu pour améliorer le parcours de soin du malade et donc sa prise en charge. Cette coopération est encore loin d'être une généralité. Les défauts dans les relations entre la ville et l'hôpital viendraient de l'hôpital pour une large proportion des médecins généralistes, qui l'ont accusé d'un manque de considération. M1a témoigné de cette impression : *« on est complètement ignoré ».* M5 a comparé la France à d'autres pays pour expliquer son scepticisme : *« on n'est pas à la méthode américaine. [...] où le médecin [généraliste] à son mot à dire à l'hôpital ».* M11 ajoutait de son côté : *« En fait, ça se passe vraiment très mal ! [...] Le médecin de ville... [Siffle] il est dégagé. Tu n'es plus partie prenante. Tu n'es même plus... »* Pour ces médecins, l'hôpital n'avait pas vocation première à promouvoir les réseaux de soin à la sortie du patient. M8 posait la question ainsi : *« Est-ce que [les services de l'hôpital] en éprouvent le besoin ? Peut-être pas ».*

Un autre scénario était présenté à la fin des entretiens : une demande auprès d'eux par l'hôpital d'une participation à une procédure collégiale pour un de leur patient hospitalisé. Seuls deux médecins ont rapporté avoir participé à ce type de réunion, tous

deux très proches soit de la famille du malade, soit de l'équipe médical. M6 : « *une fois, en réa. J'étais très très proche de la famille. [...] ils m'ont demandé d'être dans cette procédure collégiale* » et M9 : « *J'étais proche avec le chef de service, j'ai su. [...] Je me suis proposé de venir pour surtout écouter et éventuellement donner un avis si on me le demande* ». Difficile dans ce cas de savoir s'il s'agissait d'une démarche propre de l'hôpital. Dans tous les autres cas, les médecins répondaient de manière péremptoire par la négative: « *jamais* ». Certains étaient même parfois franchement étonnés de cette question. M8 remarquait que son activité ne lui aurait pas permis de toute façon d'y participer: « *Je pense que ça serait compliqué d'y aller. [...] C'est un peu difficile à intercaler entre ses consultations* ».

#### 4.4 Interprétation du déroulement de la procédure collégiale par le médecin généraliste.

##### 4.4.1 Méconnaissance de la nature de la procédure collégiale par les médecins généralistes

A la question, posée à ceux ayant déjà réalisé une LAT, de savoir si leur décision s'inscrivait dans une procédure collégiale, les médecins étaient dubitatifs, à l'image de M1: « *On ne peut pas dire cela de manière si affirmative* ». Les médecins interviewés semblaient pour un grand nombre découvrir le concept de cette procédure au cours de l'entretien. Une partie d'entre eux associaient cette procédure à un procédé strictement hospitalier, tel M4 qui « *pensait que c'était à l'hôpital* », et « *n' imagine même pas cela en ville* », ou M13 : « *[une procédure collégiale] ? Je ne le mettrais pas*

*en place. C'est hospitalier, ça* ». D'autres, à l'image de M12, n'en voyait pas l'intérêt compte tenu du profil de patient concerné : « *Ca n'est pas des cas compliqués. On n'a pas des patients de 40 ans dans le coma. On a des gens qui ont 90, 95, 100 ans. [...] Souvent dépressifs, qui ont envie de mourir [...] qui vivent dans un lit, qui font caca dans des couches, qui ont des escarres* ». M11 offre une explication à ce constat, lorsque l'entretien se penche sur la possibilité d'une interpellation par l'entourage du malade : « *[les décisions] s'imposent d'elle-même quand il faut les prendre. Donc ça s'impose un peu à tout le monde... Donc c'est pour ça qu'il n'y a pas de discussion, c'est tellement une évidence* ». Face à 'l'évidence', pas de risque de situation de conflit, donc pas d'intérêt à ce type de procédure.

Cependant la démarche d'une réflexion collective, sans être nommée, pouvait être réalisée naturellement pour certains d'entre eux, comme l'a supposé M6 : « *jusqu'à ces derniers temps, non. Je le faisais peut être sans le savoir* ».

Une fois fait le constat que la procédure collégiale n'était pas intégrée *stricto sensu* dans leurs pratiques, l'entretien les amenait à préciser et définir ce que cette démarche pouvait apporter. De leurs réponses, l'aspect humain prédominait nettement sur leurs ressentis. M1 estimait que « *c'est prendre une décision humaine, à plusieurs. [...] c'est plus facile d'avoir [...] des avis exprimés* ». Certains ont reconnu que la procédure collégiale permettait aussi de soutenir le médecin. Là encore, M1 s'exprimait ainsi : « *ça nous dégage, nous, d'un poids difficile* ». Dans le même esprit, M2 s'exprimait ainsi :



*C'est rassurant. [...] il ne peut pas tout prendre sur les épaules ». M10 estime pour sa part que si « elle protège aussi l'acte du médecin, il ne faut pas le nier », Il s'agit « surtout [d'] une sécurité pour la famille ». La grande majorité a écarté clairement le cadre législatif, à l'image de M1, qui reprenait: « le plan législatif [...] ne m'intéresse pas... [...] ça n'apporte pour moi rien du tout ».*

Finalement, les médecins reconnaissaient dans leur grande majorité que leur connaissance de la procédure collégiale était incomplète.

#### *4.4.2 Les difficultés évoquées par les médecins généralistes pour expliquer l'absence de la procédure collégiale dans leur pratique.*

A tout moment, dans l'évolution en phase terminale d'une maladie grave, le recours à une LAT peut s'envisager, jusqu'au décès du patient.

Certaines réponses de médecins interrogés laissaient entendre que cette démarche était faite en amont, sous-entendu en secteur hospitalier, par une équipe spécialisée ou au cours de réunion de concertation pluridisciplinaire. M3s'est souvenu que dans le cas qui le concernait, « la décision était prise par d'autres avant [lui] ». M6a fait part de la même idée pour ses patients ayant fait un séjour à l'hôpital et étant ensuite retournés au domicile : « c'était des cas de soins palliatifs hospitalisés, donc je n'étais plus dans le coup. Il était déjà cadré », confortant une vision 'figée' de l'accompagnement du patient en fin de vie entre la sortie de l'hôpital et le décès du patient.

Le temps est une contrainte majeure de l'exercice libérale. Il peut à différents niveaux gêner la mise en place d'une procédure collégiale. Des médecins, comme *M3* et *M10*, estimaient que cette procédure n'était pas adaptée à leur exercice, faisant clairement référence à la lourdeur administrative. *M10* expliquait : « *Je ne sais pas dans quelle mesure toute la tracasserie administrative et les contraintes de temps permettent de faire tout ça* ». Allant plus loin dans son explication, il ajoutait à ce sujet : « *Ça paraît compliqué pour un médecin généraliste. [...] on n'a pas beaucoup de temps. [...] et vis-à-vis de la patientèle, ça paraît trop administratif. On n'a plus le côté humain* ». Il faut souligner cette dernière phrase, qui apparaît comme un contre-sens concernant la procédure collégiale puisque celle-ci cherche, au contraire, à favoriser les échanges et communications. On peut reconnaître que derrière cette idée, le cadre d'une procédure imposée peut heurter les principes d'une médecine décrite comme humaniste.

Un autre témoignage confirme cette contrainte que constitue le temps dans l'application d'une procédure collégiale. *M13*, travaillant au sein d'une structure type 'SOS médecin', s'exprimait à ce sujet : « *je n'ai pas le temps de faire ces trucs-là. La plupart du temps, les gens ne sont pas là* ». On comprend qu'en cas de dégradation rapide de l'état du patient, il paraissait impossible d'envisager de mettre en place une procédure de ce type, *a fortiori*, en cas d'intervention de nuit. *M13* précisait un peu plus loin au cours son entretien ne pas pouvoir retirer un traitement si cette décision pouvait hâter la mort du patient : « *Je n'y touche pas. [...] ça serait mal perçu. [...] Je ne sais pas si médico-légalement, ou même humainement, on ne pourrait pas me le reprocher* ». Ce médecin, ainsi appelé au chevet du patient pour pallier l'absence du médecin traitant,

n'a pas évoqué la possibilité d'enclencher une réflexion secondairement, en transmettant ce questionnement par la suite auprès du médecin traitant.

L'impératif de temporalité de la mise en place d'une procédure collégiale buttait parfois sur la nécessité de prendre une décision rapide, à un instant donné. *M9* témoignait de son expérience personnelle en expliquant qu'au lit du malade, la décision devant être prise « *était individuelle dans un premier temps. La réflexion est venue après [...] C'est devenu collégial, c'était un entretien avec un confrère* ». Dans cet exemple, il existait un décalage entre la décision et la démarche de réflexion collective. On peut penser que cette démarche est d'autant plus délicate qu'il s'agissait, en appliquant une LAT, d'éventuellement 'ne pas faire'. Pourtant, c'était ce même temps qui était valorisé par ce médecin, *M9*, pour améliorer la prise de décision : « *ça évite les décisions prises à la légère ou prise trop rapidement* ». Mais également par *M4*, l'autre jeune médecin de notre étude, qui estimait qu'en l'absence de temps de concertation, « *on pourrait [lui] reprocher d'avoir pris une décision un peu hâtive* ». Il n'était ainsi pas rare que le médecin généraliste de ville ne retarde volontairement une prise en charge pour aider à prendre la meilleure décision.

La troisième situation au cours de laquelle le temps devenait une entrave à la mise en place d'une procédure collégiale était le déroulement naturel de la maladie. Le manque de temps pour reconsidérer les traitements lors de la prise de la fin de vie s'imposait parfois au médecin. *M6* et *M7* ont ainsi rappelé l'évolution parfois brutale de la fin de vie : « *tous les cas qui me reviennent, ça a été des décès rapides à partir du moment où il*

*avait été décidé de les passer en soin palliatif », « Le patient est décédé avant que... très vite avant que l'on mette en place tout ça [...] le plus souvent, le problème se règle lui-même, malheureusement ».*

La communication était l'autre grande limite identifiée par les médecins interviewés à l'application d'une procédure collégiale, et a révélé indirectement un problème plutôt organisationnel. M4 a reconnu que les autres confrères n'était : « *pas facilement [joignables] mais il faut le faire de toute façon* ». M9 expliquait de son côté les difficultés que peuvent représenter le recours à un médecin consultant parmi les spécialistes : « *Les médecins sont assez difficilement joignables. Ils sont très souvent en cours de consultation [...] ils ne souhaitent pas trop être dérangé non plus* ». Il poursuivait, reconnaissant l'existence de solutions pratiques à cet écueil : « *facile à résoudre en créant un outil d'échange style message, [...] mailing list [...] ou vidéo conf'* ».

Les témoignages précédents l'ont mis en évidence : il existait de la part des omnipraticiens interrogés une connaissance imparfaite de la loi Léonetti concernant la mise en œuvre d'une procédure collégiale. De cette méconnaissance naissait une opinion négative de certains vis-à-vis cette procédure qu'ils jugeaient trop complexe, et faisait apparaître des difficultés qui n'avaient pas lieu d'être. La nécessité de réunir tous les intervenants au même moment et au même endroit, comme l'a évoqué M8, pouvait ainsi expliquer l'impression que la procédure collégiale n'était pas adaptée à la médecine de ville « *parce qu'on n'a pas en même lieu tout le monde. Un même lieu, un même temps [...] Donc c'est pour ça que ça n'est pas adapté* ». M8 poursuivait en

admettant que « *ça n'empêche pas de le faire, mais pas tout le monde en même temps. Et ça, je crois que c'est beaucoup plus adapté pour un lieu de soin ou une EHPAD* », faisant comprendre implicitement la difficulté que pouvait représenter le recueil des avis de tous les intervenants pour un médecin isolé.

Une dernière difficulté concerne les rapports particuliers qu'entretiennent le médecin généraliste en ville et la famille. M11 expliquait ne pas être absolument libre dans l'absolu si la famille s'était opposée à sa décision : « *Moi, je ne vais pas me mettre la famille à dos, parce que... pour un truc comme ça, c'est hyper important. Ils vont t'en vouloir à mort. Toute leur vie. [Pause]. J'ai vécu un truc comme cela* ».

#### 4.4.3 *La place du consensus pour la prise de décision par le médecin généraliste.*

Le consensus est le résultat d'une réflexion commune cherchant à parvenir à un accord. Il se caractérise par l'absence d'opposition formelle de ses contributeurs à la décision finale. L'unanimité se distingue du consensus en tant qu'elle n'est pas le résultat d'un travail préalable, mais le fruit d'une volonté manifeste de tous les participants.

Essentiel pour tous les médecins interrogés, le consensus semblait être l'objectif à atteindre. Pour M2, le principe essentiel était que « *la famille doit être d'accord* », car comme l'expliquait M4 : « *quand les proches [...] posent leur veto, c'est compliqué d'aller plus loin. [...] c'est peut-être les personnes qui souffrent le plus. [...] Qui [sont] le plus*

*concernés par l'affect, en fait* ». M11 résume ainsi l'importance du soutien de la famille lorsqu'il a pris la décision d'arrêter certains traitements pour un patient en fin de vie : « *Si on me disait non, je serai hyper embêté !* ».

M5a évoqué implicitement un processus, dans la première partie de sa réponse, pour obtenir ce consensus : « *on y arrive à la fin. [...] ils sont tous d'accord* ». Un médecin, M9, soumettait l'idée que cette démarche consiste à prendre les avis de chaque personne consultée comme une source d'informations utiles : « *Toute information qui venait des différents intervenants avait une utilité égale. Enfin, on prenait en compte un peu toute l'info qui tombait* ». M10 semblait au départ se démarquer des autres témoignages en admettant qu'un consensus n'est pas systématiquement obtenu : « *consensus à 95%* », mais finissait par rejoindre l'idée générale en évoquant « *les 5% restant. On essayait de convaincre quand même. [...] je n'ai jamais eu de problème particulier. Jamais* ». Si la nature de quelques réponses, à l'image de celle de M6 : « *si tout le monde n'est pas d'accord ? Ça ne m'est jamais arrivé* » laissait apparaître l'illusion d'une unanimité incontestable, l'analyse fine a montré le plus souvent l'existence d'une démarche de la part du médecin pour parvenir à un accord commun.

Devant un « timide » consensus, quelques médecins, à l'image de M1, ont doutés de l'unanimité réellement obtenue et sont allés jusqu'à parler d'un « *consensus mou [...]. Chacun dit oui (mime un tour de table)* ». Lorsqu'un accord commun n'a pas été obtenu, le rôle du médecin pour certain était d'influencer la décision finale grâce à son autorité morale. L'avis du médecin a eu un poids particulier et a pu amener les plus réticents à

se résoudre à la décision du médecin, comme le montrait l'expérience de M7 : « *Parfois, c'est moi [...] qui l'emporte (et citant un membre de la famille) : vous voyez, le docteur il dit ça [...] et l'autre finit par dire : bon...* ». Ce même médecin assumait même un rôle actif pour arriver à convaincre les récalcitrants : « *à partir du moment où vous expliquez, où vous prenez le temps, etc. Peut-être vous arrivez à amener l'autre, l'opposant, à votre point de vue* ». M9 allait plus loin, et considérait que « *ce consensus, on a ensuite un peu tenté de l'imposer à la famille* », une tentative de persuasion qui peut s'expliquer par l'importance du consensus à ses yeux, « *ne voyant pas trop comme option un refus* ».

L'intervention du médecin 'imposait naturellement. Elle permettait le plus souvent d'éviter de faire appel à d'autres modalités pour prendre une décision : la confrontation, entre autre. C'est une démarche qui consiste à mettre en présence des personnes ou des points de vue en les opposants. Elle peut également désigner un conflit existant entre individu. C'est cette deuxième définition qui semblait s'imposer aux médecins interviewés. C'est pour cette raison qu'ils écartaient tous cette manière de procéder. Pour M1 : « *il n'y a pas confrontation* », pour M2 : « *[confrontation ?] Ah non, non* » et pour M10 : « *j'ai eu de la chance. [...] Je n'ai pas eu de confrontation* ». L'idée d'une confrontation leur est apparue inenvisageable : une situation conflictuelle leur semblait impudique, trop pénible à envisager dans une situation de fin de vie.

De toute façon, certains médecins comme M6 estimaient que si l'on n'obtenait pas le consensus, c'est qu'un accompagnement n'avait pas été correctement réalisé : « *vraisemblablement, l'équipe a [...] mal accompagné. [...] s'il y en a un qui n'a*

*pas cette perception-là, c'est parce que tout le monde n'est pas prêt* ». L'absence de consensus pouvait être vécue comme un échec par le médecin généraliste. La conséquence était que, en l'absence de consensus, pas de LAT pour la majorité. M7 le concédait : « *Dans le cas [d'une absence de consensus] bon... moi, je dis des fois, voilà, on continue* ».

#### 4.4.4 *La procédure collégiale en ville s'effaçant au profit de l'hôpital : l'ultime ressource lorsque la situation n'est plus maîtrisée.*

L'hôpital est un dispositif primordial de l'organisation du système de santé en France. Il est apparu dans les entretiens comme la ressource ultime du médecin généraliste ou de la famille lorsque la situation de fin de vie n'est plus maîtrisée ou devient intenable pour les aidants au domicile. Pour l'entourage, selon M7, parfois « *il n'est pas question qu'il reste là. Parce qu'ils sont angoissés. [...] C'est trop compliqué. [...] En particulier, je pense, sur le plan affectif. Donc ils ramènent cela à l'hôpital [...] C'est plus facile de l'emmener à l'hôpital, tout le monde se déculpabilise, et on est tranquille* ». M11 a évoqué également cette possibilité, même si estimait ne s'être jamais trouvé dans cette situation : « *je pense que mon attitude, ça serait exactement celle-là : s'il y avait un membre de la famille qui me disait 'je ne suis pas d'accord pour qu'on arrête les soins', je dirai 'Ecoute, d'accord, on ne les arrête pas. Mais je ne peux pas gérer cela en ville, pour moi, ce n'est pas bien. Il faudrait à mon avis, transférer la personne en question à l'hôpital'* ».



L'existence d'un accompagnement progressif du patient et de son entourage était indispensable pour permettre l'application d'une LAT dans la phase terminale d'une maladie grave. Lorsque la procédure collégiale ne permettait pas d'obtenir l'adhésion de tous, l'hospitalisation semblait pour certain la seule réponse possible, dans ce cas. M13 expliquait que si il y a « *une confrontation, eh bien c'est très simple, j'hospitalise* ». M8 de son côté justifiait que « *s'il n'y a pas de consensus... ça va souvent se terminer en hospitalisation. [...] En général, c'est des familles qui ne supportent plus. [...] la situation m'échappe. [...] Je ne suis pas sûr que ça réponde mieux aux besoins du patient, mais par contre ça répond mieux aux angoisses de la famille* ». Concédant que certains transferts vers l'hôpital ne se sont pas toujours fait dans l'intérêt premier du patient, elle expliquait n'avoir pas eu d'autre solution à proposer à la famille. Pour M11, certaines contraintes empêchent absolument le maintien à domicile : « *il y a des moments où la fin de vie à domicile, ce n'est pas possible. Par exemple, un couple qui n'a pas d'entourage familial. Quand le mari ne va pas bien, que la femme est âgée, c'est... même si on a une équipe para médicale qui assure derrière, c'est trop dur* ».

M11, de son côté a également évoqué une raison plutôt d'ordre culturel de la part des familles : « *En France métropolitaine, les gens préfèrent que les personnes décèdent à l'hôpital. Je pense que c'est culturel, à mon avis. C'est une image insupportable de la mort, je pense* ». Là encore, il n'est pas question des volontés du patient, mais du ressenti de l'entourage.

Pourtant, l'hôpital peut aussi venir en renfort de la procédure collégiale pour aboutir à une LAT. C'est un lieu où se trouve l'expertise permettant de répondre aux questions des médecins concernant des prises en charge qui peuvent être mal connues. M7 en a eu conscience lors de l'entretien : « *il y a quand même des structures auxquelles on peut recourir, demander des avis. [...] Des gens qui peuvent au moins vous aider. Et en même temps, c'est l'occasion d'échanger* ». M9a fait de son côté appel à l'équipe mobile de soin palliatif pour intervenir au domicile : « *puisque le patient en sortant de l'hôpital était évalué par cette équipe, je leur ai demandé de ré-intervenir. [...] pour recadrer certaines choses* ».

#### 4.5 La procédure collégiale : des pratiques qui évoluent, des perspectives d'amélioration.

##### 4.5.1 *La solitude du médecin de ville avant les années deux mille.*

Les médecins installés avant les années deux mille, ont connus une évolution majeure des pratiques concernant l'accompagnement en fin de vie, grâce à l'émergence des soins palliatifs, et l'élaboration de la loi dite Léonetti. Interrogés sur l'évolution de leur pratique, certains médecins ont admis avoir connu une période d'exercice isolés dans leurs prises en charge de fin de vie. M1 témoignait dans les entretiens : « *toute la première partie de ma carrière, c'était seul. [...] chacun faisait comme il pouvait. [...] des injections de DLP aux gens qui partaient pour qu'ils puissent décéder tranquillement. [...] on ne savait même pas ce qu'on faisait. [...] A l'époque, il y a avait beaucoup de*

*sous-entendu. C'était plus limité au niveau familial. [...] il y a une vingtaine d'année...».*

*M6 a évoqué ces souvenirs et « parle de chose qui avait lieu dans les années 90-95 », en l'absence de promotion des soins palliatifs : « on était pas du tout dans ces réflexions-là».M3a confirmé également cette idée : « A mon époque, on n'était pas vraiment concerné par ça ». Une explication de cet isolement des médecins a été donné parM2, qui estimait que dans « les années 80, il y a avait peu d'intervenant au niveau de la fin de vie [...] Je ne connaissais pas les appuis qu'il pouvait y avoir. Ils n'existaient pas, ils n'étaient pas encore créés [...] à l'époque, ça ne se faisait pas. Il n'y avait pas d'intervenant de ce type. ».Et parM10 : « avant la loi Léonetti, il n'y avait pas grand-chose ». Comme en témoignent ces médecins, l'émergence des soins palliatifs et leur promotion auprès des omnipraticiens a changé leurs pratiques.*

La cause de leur isolement dans leur exercice était multifactorielle avant les années deux milles. Il s'agissait en grande partie de contraintes qui s'imposaient à eux. PourM10 : « On n'avait pas beaucoup à l'époque de relation avec les confrères, à ce sujet-là. [...] [Un isolement] qui s'imposait à nous, à l'époque ». Les soins palliatifs n'étaient pas aussi développés, la distance physique de certains médecins de campagne mais aussi les réserves à faire appel à un confrère pesait sur leurs pratiques. Les médecins ayant connus ces changements expliquent pour certains hors micro qu'il s'agissait le plus souvent d'un isolement imposé, et non recherché. Il paraît tout de même nécessaire de déterminer si pour une partie d'entre eux, l'isolement n'était pas voulu. M6 s'est demandé si celui-ci n'avait pour but de permettre l'application d'actes non cadrés par la loi afin de soulager le patient en fin de vie : « J'ai connu la période où l'on était volontairement dans un non partage avant toutes les lois. [...] pour qu'il n'y ait

*pas de risque judiciaire. [...] quand on prenait des décisions dans les années 2000, on les prenait contre la loi ». Plus loin, elle soulignait que leurs prescriptions pouvaient être considérée comme illégales, et qu'ils étaient exposés. L'information donnée autour de leur prise en charge était minimaliste : « il ne fallait pas être sous un dictat familial. » Pour autant, une réflexion était quand même portée par le médecin traitant, mais le rôle de la famille semblait différent. Une crainte était présente sur son ressenti concernant la prise en charge de leur proche. M6 terminait avec cette idée pour justifier l'absence de participation de la famille dans les décisions prises: « il y a eu des procès quand même... donc ça veut dire que l'accompagnement avec la famille, il était [...] psychologique. [...] Il fallait qu'ils prennent [la décision] de façon isolée pour qu'il n'y ait pas de risque judiciaire. »*

Un médecin, M7, évoquait l'idée que cet isolement était avant tout lié au lieu d'exercice : « Je pense qu'on est relativement encore seul dans notre exercice [...] Je suis installé tout seul [...] les médecins comme moi, libéraux, [...] à Paris et dans la région parisienne, je crois qu'il y en a encore beaucoup. [...] on a moins l'occasion de confronter les idées et notre point de vue ».

#### **4.5.2 La loi Léonetti, un bouleversement dans les pratiques et habitudes des médecins de ville.**

Avec la naissance des soins palliatifs, la prise en compte accrue des souhaits du patient et du confort en fin de vie, les médecins ont changés leurs pratiques. Aujourd'hui, les décisions isolées sont plus marginales, comme l'a exprimé M1 : « ça a bien changé. C'est

*plus marqué, plus individualisé. Plus remarquable. [...] J'en réfèrerai quand même à quelques personnes. [...] qui sont très accessibles. Sans difficulté maintenant [...] C'est depuis 3 ans, 4 ans qu'on a une réflexion plus collégiale ». M2 le résumait ainsi : « maintenant, je me sentirai un peu gêné de prendre une décision tout seul ».*

De nouvelles ressources sont apparues à l'image des directives anticipées qui pour M2 « ne se faisait pas à l'époque ». Les soins palliatifs, dans les souvenirs qu'évoquait M10 « ont commencé à fonctionner à peu près il y a une quinzaine d'année. [...] ça a changé ma pratique ». Et M7 fait aujourd'hui appel à « Un organisme de soin palliatif [qui] n'existe pas depuis si longtemps que ça. Je crois que c'est progressivement que se sont mis en place tous ces systèmes-là., [...] depuis 8/10 ans je crois ». La loi a permis de faire naître certaines prises de conscience dans la population générale, également.

L'explication de M6 était que « comme on n'avait pas légiféré dessus, les esprits n'étaient pas prêts de la même façon ».

L'existence de la procédure collégiale est le témoin d'une évolution globale des pratiques, plus généralement de l'ensemble des pratiques de la médecine de ces dernières années. M7 reconnaissait qu' « il y a une évolution quand même [...] Peut être que maintenant, on prend de plus en plus la décision de manière un peu plus collégiale [...] Ca nous amène à réfléchir. A se poser des questions, et à prendre un peu plus de temps ». M8 a terminé sur cette idée rassurante pour l'avenir : « Moi, je suis sûr que ça a changé mon regard. La façon d'appréhender les choses ».

A contre-courant des réponses des autres interviewés, un des médecins, M10, s'est interrogé au cours de l'interview sur des situations qu'il estimait plus simples à cette époque : « *il y a quelques années on avait une place plus importante. On était maître de nos décisions. C'était peut-être un bien ou un mal...* ». Cette dernière remarque interpelle, car source de multiples interprétations. On comprend qu'une partie des réponses faites par les participants se doivent d'être discutées.

## CHAPITRE 4: DISCUSSION

---

### PARTIE 1 : CONCEPTION DE L'ETUDE

#### 1. UNE RECHERCHE DE VARIABILITE MAXIMUM

La constitution de l'échantillon au cours de l'étude n'envisageait pas obtenir un groupe représentatif de tous les médecins généralistes, car il n'était pas question de généraliser les résultats obtenus à l'ensemble des omnipraticiens. L'objectif était plutôt de permettre la compréhension d'un comportement par l'analyse de discours variés et riches, selon des approches différentes et originales. Certains critères, comme la répartition des sexes par exemple, ne sont pas apparus comme susceptibles d'induire des biais, lors des travaux préliminaires de l'étude. D'autres comme l'âge et la date du début d'activité ont été, dans la mesure du possible, équilibrés lors des inclusions.

Certains profils n'ont pu être intégrés à l'étude car non concernés par la prise en charge de la fin de vie, comme par exemple un médecin de prison, qu'un tiers avait proposé spontanément : la réponse du médecin à notre demande d'inclusion était qu'elle n'avait connu aucune personne en phase terminale d'une maladie grave qui n'ait pas été transféré à l'hôpital à ce stade.

## 2. DES BIAIS DANS LA CONSTITUTION DE L'ÉCHANTILLON

### 2.1 Deux méthodes d'inclusion.

La quasi-totalité du recrutement a été réalisé par téléphone à partir du site internet Ameli.fr, limité à la région des Hauts de Seine et des Yvelines. Cependant, deux inclusions ont été réalisées par tiers connaisseurs. Comportant un biais intrinsèque, cette seconde méthode répondait à des besoins spécifiques : confronter le canevas au cours du premier entretien, et interroger d'un médecin travaillant au sein d'une structure « SOS médecin », pour la seconde inclusion de ce type.

### 2.2 Des difficultés pour inclure de jeunes médecins

La tranche d'âge entre 30 et 40 ans correspond à une génération de médecin formée aux soins palliatifs au cours de la préparation de l'examen national classant.

Néanmoins, les situations potentiellement éligibles à une limitation de thérapeutique vécue par les jeunes médecins sont rares. La très grande majorité des participants estiment suivre, en moyenne, 2 à 3 personnes en fin de vie par an. Parmi ces situations, combien relèvent d'une procédure collégiale ? Trop peu pour que de jeunes médecins puissent dans leur grande majorité avoir pu être confronté à cette situation. Ayant tendance à débiter par des remplacements, les jeunes diplômés sont généralement plus enclins à laisser ce type de décisions à l'appréciation du médecin remplacé. Pour ces raisons, leur inclusion dans l'étude a été, de fait, plus complexe.



### 2.3 Le risque de recherches préalables par les enquêtés.

Il est apparu difficile de réaliser les inclusions sans aborder le sujet préalablement, compte tenu des réserves des médecins quant à leur participation. En précisant parfois le sujet par mail, compte tenu de la spécificité du sujet, un biais a pu apparaître avec le risque que les personnes puissent se documenter avant la réalisation de l'interview.

Par ailleurs, le principal biais de cette étude concerne les médecins n'ayant pas souhaité participer à l'étude. Les réponses formulées par les médecins interviewés ont fait ressortir un véritable engagement vis-à-vis de la prise en charge de patients en fin de vie. On peut penser que parmi les médecins ayant refusé d'être interrogé, une partie d'entre eux n'aurait pas fait apparaître ce type d'engagement, car moins intéressés par la prise en charge palliative.

### 2.4 Un échantillon limité

Le nombre de médecins inclus à l'issue de l'étude est inférieur à l'estimation initiale.

Cela s'explique tout d'abord par la difficulté d'estimer par avance précisément l'échantillon lors de la réalisation de toute étude qualitative (25). Mais avant tout, l'étude a cessé lors de la constatation d'une redondance dans les témoignages à partir des onzième et douzième entretiens.

Par ailleurs, la méthode d'inclusion a été rendue difficile par la nature du sujet et par le sentiment de nombreux médecins de ne pas être concernés. De nombreux praticiens contactés par mail n'ont pas donné suite, et beaucoup de demandes par téléphone (cinquante-trois), n'ont pu aboutir à un entretien. Dix-sept ont été filtrées par un secrétariat téléphonique, sans rappel ultérieur. Les causes de refus dans tous les autres cas lorsqu'elles ont été fournies par les médecins contactés ou les secrétaires étaient variables. Parmi les plus fréquentes, on peut citer : « manque de temps » ; « pas d'intérêt à participer à votre étude » ; « pas envie de parler de cela avec un inconnu » ; un médecin n'était « pas d'accord pour être enregistré ». Vingt-trois médecins ont été exclus d'emblée, car ne faisant aucune visite en dehors du cabinet.

Enfin, l'étude a dû cesser à la publication de la loi du 2 février 2016 « créant de nouveaux droits aux malades et aux personnes en fin de vie » (32), pour éviter que la promotion médiatique ne modifie les connaissances et donc les réponses des médecins participants à l'étude.

### 3. DES BIAIS DANS LE DEROULEMENT DE L'ETUDE

#### 3.1 Le risque d'un parti pris de l'enquêteur.

Compte tenu du travail préliminaire sur le sujet et de l'étude préalable de la loi, il existait un risque d'une perte d'objectivité de la part de l'enquêteur au cours de la

réalisation des entretiens. Cet intérêt notable pour le sujet étudié et le risque d'induire un biais au cours de l'étude avait été identifié avant la réalisation de celle-ci.

Malgré cela, la présence d'un enquêteur extérieur habitué à mener des études qualitatives n'a pu être envisagée en raison de la complexité du sujet et du délai limité pour réaliser l'étude.

### 3.2 Un sujet délicat pour certains participants.

L'enquêteur a pu constater que les réponses de certains des médecins interviewés semblaient « contenues », correspondant à des réponses stéréotypées. Cela pouvait en partie s'expliquer par le caractère relativement sensible ou complexe du sujet. En effet, cette impression était plus marquée lorsque les médecins interviewés avaient préalablement évoqué des réserves avant leur inclusion. Comme l'explique M. Grawitz dans son ouvrage « méthodes des sciences sociales » (23), cela peut s'expliquer par le fait que les participants à l'enquête n'avaient pas suscité l'entretien. Des mécanismes de défense implicite connus des études qualitatives par entretiens directs ont pu ainsi influencer certaines réponses. Un de ces mécanismes est appelé « rationalisation » : l'interviewé, confronté à des questions déstabilisantes et imprévues donne alors une explication à laquelle il croit, mais qui ne correspond pas à la réalité. Autant que possible, l'analyse et l'interprétation des résultats ont cherché à écarter ce type de réponses, lorsqu'elles ont été identifiées.

Par ailleurs, quelques rares interviews ont nécessité un véritable recadrage pour éviter d'aborder le sujet de l'euthanasie active, non concernée par l'étude (celle-ci ne portant que sur la limitation ou l'arrêt de traitement en fin de vie). La confusion n'avait pas lieu d'être, grâce aux précisions fournies par l'enquêteur avant l'entretien. Et pourtant, certains médecins semblaient vouloir affirmer leur position, comme un engagement personnel, sur ce sujet particulièrement clivant.

Mais la réalité du caractère sensible du sujet est apparue évidente à l'enquêteur avec les commentaires faits par certains médecins une fois le micro coupé. Certaines remarques étaient parfois très acerbes vis-à-vis du cadre législatif existant. Les médecins généralistes jugent avec beaucoup de méfiance la loi encadrant leur pratique, en général, lorsqu'on la leur rapporte. Tout particulièrement lorsqu'il s'agit de la fin de vie de leur patient, pour les plus investis d'entre eux, leur jugement est très largement péjoratif. Un médecin s'est même exprimé à ce sujet pendant son entretien, après que quelques précisions lui aient été apportées : « D'accord. Donc c'est une loi qui n'a aucun sens. Encore une [...] On n'a pas besoin qu'il y ait une loi qui vienne nous dire ce qu'on doit faire. »

Une discordance entre deux réponses a été identifiée lors du report écrit de l'entretien numéro 9 concernant les directives anticipées. L'origine de l'incompréhension par le médecin a été expliquée par des difficultés liées à la langue, ce dernier étant d'origine polonaise.

### 3.3 Un sujet difficile à aborder de manière explicite sans influencer les réponses.

L'enquêteur, au cours d'une partie des entretiens, a constaté que certaines réponses apparaissaient théoriques, éloignées d'expériences réellement vécues. Ce sentiment amène à se questionner sur la présence d'un exemple concret à l'esprit de l'interviewé avant le début de l'entretien. Combien ont véritablement appliqué de manière consciente une limitation ou un arrêt de thérapeutiques ?

Dans le même ordre d'idée, on peut s'interroger également sur la grande variabilité de l'estimation du nombre de patients suivis par an en moyenne en fin de vie. Cette écart type s'étendant de 2 à 15, soit plus d'un par mois, est sans corrélation avec le profil du médecin et son lieu d'exercice. Cette disparité fait poser la question suivante : comment est perçue par chaque médecin le passage d'une phase curative d'un patient atteint d'une maladie grave à une phase terminale palliative ?

Face à ce constat, il est apparu nécessaire de proposer aux participants un exemple concret (cf. annexe)

Cependant, puisque la structure du canevas décrivait la procédure collégiale selon ses différentes phases, des précisions sont données seulement lorsque la personne interviewée semble ne plus être dans le sujet abordé. Par exemple lorsqu'une réponse de ce type est faite : « le patient nous dit quand il refuse un soin ! ». Ou encore lorsque le médecin se pose la question de « suspendre tous les traitements ? ». A nouveau,

lorsqu'un médecin évoque « le cas où [il] décidai[t] de réaliser une euthanasie active... ».

En limitant volontairement les informations données pour ne pas influencer les réponses, l'entretien est parfois difficile à mener, et ce à cause de la méconnaissance des médecins sur les limites du sujet abordé.

Un bon exemple des difficultés de compréhension par les médecins concernait les traitements pouvant être suspendus ou non entrepris, dans une situation de fin de vie. Certaines réponses ont montré que, parfois, les personnes interrogées pensaient à des traitements comme les antihypertenseurs, les statines, etc. L'enquêteur se voyait dans l'obligation de préciser que le sujet d'étude ne concernait que les traitements dont la limitation ou la suspension est susceptible de mettre en danger la vie du patient. Ce type de précision entraînait alors des remarques pour les participants qui souhaitaient des explications. Il était parfois malaisé de répondre sans aborder explicitement les notions étudiées...

### 3.4 Deux sites d'action distincts : le domicile, et les structures médicalisées (maison de retraite, EHPAD, EHPA et HAD)

Une distinction entre le domicile et les structures médicalisées est apparue à l'issue de la l'analyse des 6 premiers entretiens, et non lors de la recherche documentaire initiale.

Cette différenciation si elle avait été réalisée dès les premières inclusions aurait pu aider à discriminer d'autres éléments de recherche supplémentaires, dès le départ : prise en charge différente en fonction du lieu de vie, collégialité plus facile à obtenir dans une structure médicalisée, etc.

Une fois mise en évidence, cette distinction a pu être traitée ultérieurement au cours des entretiens suivants, et ces thèmes ont pu être ajoutés dans l'analyse des données. En effet, l'étude qualitative, de par sa nature, permet d'adapter au cours du temps le canevas qui n'est qu'une aide à la conduite des entretiens. Il a été facile d'ajouter donc ces notions dans la partie « résultats ».

## **PARTIE 2 : INTERPRETATION ET COMMENTAIRES**

### **1. LES RAISONS IDENTIFIEES DU RECOURS LIMITE A LA PROCEDURE COLLEGIALE A DOMICILE.**

#### **1.1 Des situations qui relèvent d'une procédure collégiale difficiles à reconnaître.**

Avant d'identifier les raisons qui peuvent expliquer les défauts de mise en œuvre de la procédure collégiale dans l'exercice de ville, il convient de s'interroger sur la réalité des limitations ou arrêts de thérapeutiques en dehors de l'hôpital : les médecins généralistes de ville envisagent-ils des limitations ou arrêt de thérapeutique dans le but d'assurer confort et dignité d'un patient en fin de vie, au risque d'engager son pronostic vital ? Ou au contraire, le médecin, en qualité de prescripteur, est-il moins

celui qui « retire » que celui qui « ajoute », lors de la prise en charge de la fin de vie ? Les résultats ont montré que certains médecins peuvent être amenés à n'arrêter seulement que les traitements réputés les plus futiles dans ces situations (statines, etc.). Mais, nous l'avons vu lors de l'étude du texte de loi, l'arrêt de ces traitements n'est pas concerné par la tenue d'une procédure collégiale. Dès lors, ces mêmes médecins peuvent légitimement s'étonner de l'existence de cette procédure, s'ils n'ont à l'esprit que l'arrêt de traitements « superflus »... Il existe pourtant de nombreuses situations où des traitements considérés comme vitaux doivent être arrêtés pour assurer la dignité et le confort du patient en fin de vie.

Une explication possible de cette confusion de la part des interviewés est que le médecin généraliste manque de disponibilité pour appréhender sereinement les notions « d'obstination déraisonnable », mais aussi les critères « d'inutilité » et de « disproportion » de certaines thérapeutiques. Cette réalité est accentuée par le peu de patients en fin de vie qu'il est amené à accompagner, au cours de son exercice. De plus, la loi n'explicite pas toutes les situations visées par la procédure collégiale, en raison des évolutions attendues de la science et la singularité de chaque cas.

Néanmoins, l'article L. 1111-4 du CSP précise quels sont les traitements et soins concernés par l'obligation d'une procédure collégiale (33). Il s'agit de tout traitement ou soin qui, s'ils sont suspendus ou non entrepris, « peuvent être susceptibles d'entraîner le décès » du patient.



Si cette définition est simple dans son intitulé, elle pose la question de savoir si un traitement jugé inutile ou non justifié par le médecin, au regard de la situation, est concerné par la procédure collégiale. Il est dès lors tentant de la part du médecin traitant de se décharger de son obligation de mettre en œuvre cette procédure, en envisageant tout simplement de ne plus d'ajouter la moindre thérapeutique en fin de vie, les estimant globalement inadaptées. Mais le médecin en charge du patient peut-il affirmer avec la même conviction qu'une antibiothérapie en phase terminale de soin palliatif est aussi inadaptée qu'un transfert en réanimation ? Cette question renvoie à la notion implicite de la limitation qui est, dans ce cas, une véritable décision. Autrement dit, le praticien agit lorsqu'il décide inconsciemment « ne pas faire ». Si la prise de décision est évidente lors de l'arrêt d'un traitement, elle l'est moins lorsque le médecin généraliste décide de limiter son action, surtout lorsqu'elle résulte de sa seule appréciation.

Par ailleurs, la médecine générale se caractérise par un exercice fondé sur le suivi continu des patients. L'extraordinaire incertitude des situations de fin de vie entraîne une difficulté de percevoir l'instant qui permettrait de limiter ou arrêter certaines thérapeutiques : situations complexes, limites floues, sentiment de perte de chance, etc. Il est difficile de trouver l'indication de la mise en place d'une procédure dans ces conditions. Les médecins peuvent redouter une « rupture » dans leurs prises en charge, la notion de « procédure » évoquant un temps d'arrêt. Ce moment peut être redouté par les médecins car il est sujet à interrogation par l'entourage : « arrêter ce traitement ? Donc il va mourir, docteur ? »

Enfin, le texte de loi peut être lui-même source de confusion pour définir la situation relevant d'une procédure collégiale. La notion d'« absence de capacité de s'exprimer de la part du patient » pose question lorsque la lucidité ou le discernement du patient font défaut. Il arrive fréquemment dans les prises en charge palliatives que le patient, toujours conscient, soit confus. Il devient alors difficile de distinguer l'expression des volontés conscientes du patient. A charge au médecin d'apprécier au mieux le contexte pour savoir si une procédure collégiale doit être déclenchée.

### 1.2 Une culture palliative à développer.

La grande majorité de la population française ne peut bénéficier d'une prise en charge palliative à laquelle elle pourrait prétendre. Selon le rapport de MM. Alain Claeys et Jean Léonetti publié en 2015, seul 20% y ont accès (12). Si ce pourcentage est calculé sur la base du nombre de place disponible pour la prise en charge en soin palliatif rapporté à la demande, il traduit tout de même globalement une insuffisance de moyen et de culture palliative en France. L'accès aux soins palliatifs est insuffisant sur l'ensemble du territoire en milieu hospitalier, et cette affirmation se vérifie également en ambulatoire (12).

Les résultats des entretiens réalisés au cours de notre étude sont superposables à ce constat d'insuffisance de culture palliative. Pratiquement tous les médecins ont déclaré ne pas avoir été formés aux soins palliatifs au cours de leur cursus initial. Même un des

deux médecins ayant récemment passé l'Examen National Classant (ECN) estime ne pas avoir eu de formation solide sur ces questions.

Ces résultats ne doivent néanmoins pas occulter l'évolution majeure des pratiques de ces dernières années. Comme le montrent les témoignages recueillis lors de l'étude, les médecins généralistes les plus expérimentés sont conscients d'avoir fait évoluer leurs habitudes et leur regard sur la fin de vie depuis l'avènement des soins palliatifs et la loi Léonetti de 2005. De leur côté, les plus récentes promotions de médecins généralistes sont aujourd'hui amenées à participer à la prise de décisions au cours de leur internat pour des patients en fin de vie à l'hôpital, depuis la reconnaissance de la médecine générale en tant que spécialité à part entière. Ils sont désormais susceptibles d'être confrontés à des situations relevant de procédure collégiale avant la fin de leur formation.

Il est possible d'envisager de nouvelles perspectives plus audacieuses dans la formation initiale et continue des médecins généralistes pour renforcer cette évolution positive. Quelques propositions sont présentées dans l'axe deux du rapport triennal sur la fin de vie 2015-2018, intitulé : « Former les professionnels, soutenir la recherche et diffuser les connaissances sur les soins palliatifs » (17) :

- Le développement de réflexions éthiques transversales tout au long du cursus médical aux notions « d'excès de médicalisation », d'« inadéquation » ou de « disproportion » des soins,

- La valorisation des soins palliatifs par le développement professionnel continu (DPC), étendu depuis 2009 à l'ensemble des professionnels de santé (16). Les réponses données par les interviewés au cours de notre étude ont montré que beaucoup de généralistes pensent ne pas avoir besoin d'améliorer leurs compétences dans ce domaine. De nombreux médecins estiment que leurs expériences personnelles sont suffisantes. Inciter les médecins généralistes à choisir un enseignement de soins palliatifs lors de leurs formations annuelles obligatoires permettrait d'éviter que seuls les plus intéressés soient au fait des bonnes pratiques dans ce domaine.
- La formation continue des personnels médicaux et paramédicaux pour améliorer la prise en charge des patients en fin de vie, notamment au domicile. Les connaissances acquises par chacun multiplient les « sentinelles » capables de reconnaître un traitement inadapté, et pourrait ainsi encourager le recours aux procédures collégiales.

### 1.3 Une loi méconnue.

Une des raisons majeures au recours limité à la procédure collégiale lors de l'application d'une limitation ou d'un arrêt de thérapeutique en ville consiste dans le fait que les médecins généralistes n'ont souvent jamais parcouru le texte de loi ni son décret d'application. Les résultats de l'étude l'ont montré, ils ont peu connaissance de cette loi, sinon de manière vague et théorique. Peu confrontés aux soins palliatifs dans leurs pratiques, on peut penser que les médecins généralistes n'ont pas envisagé que le texte

les concernait. Une grande majorité des médecins interrogés ne voient que 2 à 3 personnes en fin de vie par an, dont combien justifieraient une LAT ? Cependant, pour pouvoir savoir si ce texte les concernent ou non, il aurait été nécessaire de le parcourir au moins succinctement.

Il existe une raison plus profonde à cette méconnaissance. Il ne s'agit pas d'un problème spécifique à l'exercice de ville : la loi Léonetti serait tout aussi mal connue à l'hôpital (34). Au quotidien, les médecins préfèrent se référer à leur vision de l'éthique, à leurs connaissances scientifiques et à des considérations humanistes, qui leur sont propres, pour répondre à des interrogations sur leurs pratiques plutôt que d'être confrontés aux textes de loi. Les résultats l'ont bien montré, s'ils sont peu intéressés à l'idée de parcourir le code de déontologie médicale et mettent autant de côté l'aspect juridique c'est que ces notions apparaissent secondaires dans leurs pratiques, qu'ils veulent avant tout « humaines ». Les médecins veulent garder à tout moment la possibilité de s'adapter par eux même aux situations qu'ils peuvent rencontrer. Et envisagent donc la loi plutôt comme une entrave.

L'explication de cette réserve largement partagée se trouve dans l'approche juridique de la formation médicale. Les médecins sont peu formés, tout au long de leur cursus, au cadre normatif entourant leur activité. L'apprentissage des notions de droit de la santé figure bien dans la formation initiale du futur médecin. Celles-ci sont traitées le plus souvent sous l'angle des risques inhérents à l'activité médicale, plutôt qu'à l'explication du cadre juridique dans lequel les médecins évoluent. Les connaissances juridiques des étudiants restent parcellaires, abordées aux comptes gouttes dans les différentes

matières enseignées. Finalement, les médecins apprennent le plus souvent sur le terrain, et en fonction de leur besoin, les dispositifs légaux qui les concernent.

Une autre raison de cette méconnaissance de la loi en ville est un défaut de promotion auprès des généralistes. Une étude réalisée en Isère en 2009 le démontre. Utilisant un système d'auto-évaluation par un questionnaire envoyé à plus de 1000 médecins, elle portait sur les connaissances des médecins généralistes concernant la loi Léonetti (35). Plus de la moitié d'entre eux ont répondu. Parmi les réponses recueillies, près d'un quart des médecins généralistes n'avait jamais entendu parler de cette loi. Les réponses du reste du panel montraient que rares étaient les médecins capables de répondre sans erreur sur les points les plus importants de la loi.

Les constatations et les explications détaillées dans les paragraphes précédents pourraient suffire à comprendre l'absence de procédure collégiale en ville. Cependant, les entretiens de l'étude mettent en évidence un autre aspect non encore abordé : les médecins interviewés, une fois éclairés sur l'existence de la procédure, n'envisagent pour la plupart absolument pas d'adapter leur pratique à la loi. Nous allons tenter de détailler les raisons de cette réticence.

#### 1.4 Une procédure réservée à l'exercice hospitalier ?

Une fois précisé le contenu de la loi, nombre des médecins interrogés ont estimé que la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre en danger la vie du patient n'était pas de leur ressort, mais de celui de l'hôpital.

On peut comprendre les raisons qui amènent ces médecins à réagir ainsi : ils n'ont pas les mêmes moyens que les structures hospitalières pour déterminer quand il ne leur faut plus entreprendre ou poursuivre certains traitements et/ou techniques invasives à disposition. La contrainte technique décrite par les enquêtés pour expliquer un recours moindre au LAT n'est d'ailleurs pas propre à l'exercice de ville. Les études montrent qu'à l'hôpital aussi, ces décisions sont majoritairement réalisées dans les services de haute technicité (36) : la majorité des décisions de LAT précédant le décès d'un patient sont faites dans un département de soin intensif.

L'argument selon lequel la mise en œuvre d'une LAT est du ressort de l'hôpital peut être mis en défaut lorsque l'on comprend que celle-ci ne se réduit pas aux environnements d'hyper-technicité. Des interrogations émergent également lorsqu'est envisagé le retrait ou la non mise en place d'une antibiothérapie, d'un anticoagulant, etc. Les moyens techniques (imageries, prises de sang spécifiques, etc.) ne sont pas toujours d'un grand secours pour aider à prendre la décision d'arrêter ce type de traitements en phase terminale de soin palliatif. En réalité, l'absence de plateau technique n'est pas un frein à la LAT, car l'objectif final est le confort et la dignité du patient, dont les contours ne se trouvent pas dans une prise de sang. C'est plutôt la possibilité de la discussion au

cours d'une réunion faisant intervenir des personnes aptes à juger de la situation qui aide à la prise de ce type de décision. La procédure collégiale proposée dans l'exercice de ville calque en partie cette méthode de travail, héritée des « staffs » pluridisciplinaires hospitalier : le médecin appelé en qualité de consultant est la réponse au besoin d'une collégialité en ville telle qu'elle est observée à l'hôpital.

Le fait qu'un médecin généraliste estime ne pas être concerné par de telles prises de décision en ville suscite deux questionnements :

- le premier est que cette idée implique que l'hôpital gère toujours les patients au stade terminal de leur maladie. Or, il arrive fréquemment qu'une fois actée l'absence de ressource thérapeutique curative, la prise en charge palliative se poursuive uniquement en ville.
- Le second est que cela supposerait que l'évolution de la prise en charge d'une personne en fin de vie s'arrête dès la sortie de l'hôpital. Cette vision exprimée ainsi paraît difficilement concevable. Pourtant, la réponse d'un des médecins interviewés confirme en partie cette conception : il est parfois difficile de revenir sur une prescription hospitalière, surtout si cela peut potentiellement hâter la mort du patient.

Le cas clinique donné à titre d'exemple lié à l'oxygénothérapie (cf. annexe) illustre ces deux remarques et montre que le médecin généraliste peut être amené à s'interroger sur ces questions, à domicile. L'effet attendu d'un traitement peut s'estomper au cours



du temps, et la prescription hospitalière doit parfois être remise en cause et modifiée. Dans l'exemple donné, le maintien de l'oxygène, potentiellement mal toléré, n'est peut-être pas le traitement le plus adapté au symptôme que constitue la dyspnée. A ce stade, un traitement morphinique visant le maintien d'une fréquence respiratoire adaptée peut être discuté. Dans ce cas, l'arrêt de l'oxygène pourrait nécessiter une procédure collégiale préalable. On peut étendre cet exemple à de nombreux autres cas.

Le médecin doit avoir conscience de son rôle décisionnaire potentiel dans la prise en charge du patient, et ce jusqu'au bout, même après sa sortie de l'hôpital. La sortie de l'hôpital n'est pas synonyme de démedicalisation. La prise en charge de ces situations est l'occasion de réaffirmer l'importance et la valeur de la médecine de ville pour accompagner les patients en fin de vie.

### 1.5 Les contraintes de l'exercice de ville.

La loi Léonetti a été une réponse pensée et adaptée pour l'hôpital, voir trouvant sa source dans les problématiques de réanimation. Elle est visiblement plus difficile à mettre en place en exercice de ville. Nous allons tenter d'expliquer dans quelle mesure les particularités de l'exercice de ville sont un frein à son application.

Les médecins de ville mettent en avant les difficultés administratives menaçant l'exercice libéral. Cependant, la lourdeur administrative, argument défendu par les médecins interviewés pendant et après les enregistrements, ne justifie pas l'absence de recours à la procédure collégiale, et ceci pour plusieurs raisons :

- Avec ou sans existence de la procédure collégiale, la prise en charge de la fin de vie d'un patient monopolise beaucoup de temps,
- le dialogue entre le médecin et l'entourage du malade, déjà très présent dans les pratiques actuelles des médecins généralistes, ne peut être tenu pour responsable d'une « lourdeur administrative »,
- l'échange avec un médecin tiers, téléphonique ou par mail, n'est pas de nature à constituer une perte de temps significative, les médecins généralistes ayant l'habitude d'utiliser ses ressources pour d'autres situations (urgences, avis spécialisé pour s'assurer de l'utilité de l'envoi d'un patient, etc.),
- compte tenu du peu de patients que le généraliste est amené à suivre en fin de vie sur une année, on peine à croire que cette obligation soit une charge de travail impossible à envisager.

A cette contrainte de nature « administrative », il convient de répondre par la rémunération possible de ce type d'actes. Valoriser financièrement cette démarche de mise en place de procédure collégiale pourrait aider à supprimer cet argument. De la même manière, il faut s'interroger sur les modalités de rémunération des intervenants extérieurs. On comprend les difficultés que peuvent rencontrer les médecins généralistes face aux réticences de confrères à se rendre disponibles pour un patient qu'ils ne connaissent pas, et ce sur un temps non valorisé financièrement.

Au-delà de ces questions administratives et financières, il faut reconnaître que le manque de temps est un grief récurrent pour une spécialité en souffrance. Si le temps

de la décision est court, le temps du recueil d'informations est parfois long et variable : le regard des proches varie en fonction de l'altération de l'état du patient. Pourtant, le rôle du médecin est d'assurer une cohérence et une continuité dans la prise en charge.

Pour cette raison, l'application d'une procédure collégiale n'est pas adaptée aux situations d'urgences, en particulier d'urgence ressentie par la famille. Cette inadaptation explique, en partie, le recours des médecins généralistes aux transferts dans les services d'accueil des urgences, trop souvent inadaptés. C'est également pour cette raison que de nombreux médecins interviewés ont conscience de l'importance de l'accompagnement psychique des proches à la fin de vie du patient. Une bonne information, un soutien de la famille sont des conditions *sine qua non* pour permettre une situation apaisée et la prise de décision dans le sens du meilleur pour le patient.

L'acceptation de la prise en charge palliative en dehors de l'hôpital nécessite un investissement psychique et physique important pour les professionnels. Le temps nécessaire pour y consacrer une attention de qualité est souvent difficile à appréhender et toujours incompressible. Le témoignage du médecin n'ayant pu se déplacer pour un malade au milieu de la nuit est révélateur d'un changement de paradigme récent en médecine générale : Il n'existe plus de continuité des soins vingt-quatre heures sur vingt-quatre, sept jours sur sept par le seul médecin référent d'un malade. Parallèlement, le médecin d'« SOS médecin », appelé au milieu de la nuit lorsque la situation évolue rapidement, ne peut s'engager à envisager arrêter une thérapeutique pour un patient qu'il voit pour la première fois avec souvent peu d'information à

disposition. Mettre en place une procédure collégiale dans ces conditions paraît difficile. On voit que la procédure collégiale doit faire face à la réalité de l'exercice de ville, et ses contraintes spécifiques.

#### 1.6 Le réseau de soin, une ressource négligée.

Le réseau de soin avait été identifié par le travail préliminaire à l'étude comme ressource potentiel à la mise en place d'une procédure collégiale (37). Fortement mis en valeur par les politiques de santé actuelles (16), notre étude montre que les réseaux de soin sont encore trop peu présents à l'esprit de la majorité des médecins généralistes. L'évocation de l'existence des réseaux de soin montre qu'ils bénéficient d'une représentation globalement positive auprès des médecins généralistes. Mais trop peu de médecins ne songent à les évoquer spontanément comme ressource potentielle dans la prise en charge de fin de vie.

Si quelques-uns citent les réseaux de soins palliatifs, essentiellement dans le cadre des hospitalisations à domicile ou pour agir comme intermédiaire en cas de difficulté avec la famille, pour la majorité d'entre eux le recours à ces réseaux reste largement limité. Au-delà de ce constat, certains médecins vont même jusqu'à s'interroger sur leur utilité dans leur pratique quotidienne.

Des procédés peuvent favoriser la communication ville-hôpital : le médecin traitant pourrait être systématiquement présent au cours des procédures collégiales dès lors

qu'une limitation ou un arrêt de traitement est envisagé au sein d'un service hospitalier avant un retour à domicile. Une continuité et une coordination des soins seraient ainsi conservées, et permettraient au médecin généraliste d'être, au plus tôt, acteur dans la prise en charge de la fin de vie de son patient. Le généraliste aurait également la possibilité, en cas de besoin, de faire appel à nouveau aux médecins spécialisés du service en question, permettant l'interdisciplinarité dans la prise en charge, et évitant dans le même temps le recours à des hospitalisations inutiles. Pour favoriser les échanges et concrétiser un réseau de soin autour de la prise en charge des soins palliatifs, il pourrait être possible de réunir les médecins généralistes de ville qui le souhaitent pour leur permettre de présenter des dossiers au cours de « staffs » strictement réservés aux prises en charge de ville.

On comprend qu'un réseau, dans le cas qui nous intéresse, pourrait favoriser l'échange d'informations, l'intégration d'une équipe élargie à un projet de soins, et l'assurance d'une continuité de la prise en charge au-delà de l'hôpital. Ces objectifs, une fois acquis, rendraient l'application d'une procédure collégiale plus fréquente et usuelle.

## **2. LE ROLE DES DIFFERENTS INTERLOCUTEURS : UN DECALAGE ENTRE LES PRATIQUES DES MEDECINS GENERALISTES ET LA LOI.**

### **2.1 Le principe de « collégialité »**

Avant la loi Léonetti de 2005, la culture de collégialité était largement mise en défaut dans les prises de décisions de limitation ou d'arrêt de thérapeutique, en France (38).

Ce constat, souligné par de nombreux rapports dont ceux de la commission Sicard de réflexion sur la fin de vie en France (2) et du Comité Consultatif National d’Ethique, explique l’intégration de la procédure collégiale dans le texte de loi de 2005.

La loi Léonetti de 2005 a cherché, grâce à l’introduction du concept de « collégialité », à réduire autant que possible les actes médicaux décidés seuls dans la prise en charge de la fin de vie.

Une analyse théorique de cette notion est cependant nécessaire. La collégialité peut se définir par la réunion de personnes ayant le même statut ou la même fonction<sup>1</sup>. Au cours de la procédure prévue, qualifiée de collégiale dans le texte de loi, la participation d’intervenants de natures aussi différentes questionne : avis de médecins, avis des soignants et témoignages de la volonté du patient. Ce terme semble *a priori* inadapté pour ce qui serait plutôt une démarche « collective ».

Derrière la notion de collégialité devrait se trouver également l’idée que chacun des intervenants participent de manière égale au processus. Le médecin, la famille, ou l’équipe paramédicale ont-ils le même rôle et la même importance à jouer dans cette procédure ? Le texte de loi ne l’envisage pas : les directives anticipées et la personne de confiance désignée par le malade, ont une valeur plus importante que le témoignage du reste de l’entourage. Le médecin tiers, lui, n’intervient uniquement que comme consultant sur une situation qui lui est présentée.

---

<sup>1</sup> Larousse

La notion de collégialité ne serait respectée, en réalité, que si le médecin prenait une décision en mettant les différents intervenants sur un même pied d'égalité, sans considérer une parole supérieure à une autre, *a priori* (c'est-à-dire avant de les écouter). On l'a vu dans les résultats de l'étude, ça n'est pas le cas en pratique. Et la loi ne l'impose pas: en réalité, la « collégialité » naît lorsque le médecin en charge du patient fait appel à un autre médecin, en plus de l'équipe soignante, comme le prévoit le texte réglementaire. Mais dans les faits, comme les résultats de l'étude le montre, les médecins généralistes font rarement appel à lui en ville.

## 2.2 La nature du médecin tiers

La représentation positive qu'ont les médecins généralistes de la « collégialité » a été mise en évidence par A. Lauri dans son travail(39). Cependant, les résultats de notre étude ont montré que cette représentation de la collégialité est seulement théorique en ce qui concerne le médecin tiers. Une majorité des participants à l'étude n'envisage pas d'avoir recours à un confrère en qualité de consultant, pensant maîtriser la situation. Cette notion rejoint l'idée évoquée précédemment qu'une part importante des médecins limite ou arrête des traitements de manière spontanée, plus ou moins consciente, car aucun doute dans leur prise en charge ne leur vient à l'esprit au moment de le faire.

L'existence d'un médecin tiers dans la procédure collégiale permet l'expression d'un deuxième avis. Cette notion apparaît d'autant plus importante qu'il s'agit pour la prise

en charge de la fin de vie de décisions lourdes de conséquences. Le médecin n'est pas infallible, c'est un être humain empreint de subjectivité. L'obligation d'inviter un autre confrère à une discussion lui permet de retrouver un regard plus objectif vis-à-vis de la situation, au moins le temps de cet échange.

On perçoit alors le rôle éventuel que peut revêtir le médecin appelé en qualité de consultant : il permet d'appuyer ou remettre en cause la décision du médecin en charge du patient. De ce fait, il donne du crédit et du poids à la décision finale, même en l'absence d'accord unanime autour du patient : il est un élément de protection pour le patient, et aussi pour le médecin généraliste. Un participant à l'étude va jusqu'à l'envisager comme une sorte de médiateur : un « parapluie » en cas de conflit avec la famille. Pourtant, tous les autres médecins interviewés n'en saisissent pas véritablement l'intérêt, se concentrant sur l'importance d'obtenir l'accord de l'ensemble de la famille. C'est probablement une erreur d'appréciation, car la recherche inconditionnelle du consensus risque de limiter le pouvoir d'action du médecin.

Cependant la nature du médecin tiers et son intervention dans le cadre d'une procédure collégiale extrahospitalière sont laissés à la libre appréciation du médecin traitant. Le législateur n'impose qu'une seule obligation : l'absence de rapport hiérarchique entre le médecin tiers et le médecin en charge du patient. Plusieurs éléments et contraintes peuvent cependant aider à en dessiner « un portrait type ». Si rien dans la loi n'oblige le médecin tiers à se déplacer au chevet du malade, il peut parfois s'avérer difficile de donner un avis éclairé sans voir le patient. Le médecin tiers,



dans l'idéal, serait un médecin disponible et capable de se déplacer à domicile ou en maison de retraite, en cas de besoin. A défaut, il s'agirait d'un médecin qui aurait connaissance du patient et de son dossier. C'est pour cette raison que les interviewés évoquent spontanément les médecins spécialistes ou aux médecins coordinateurs d'HAD, de réseau, ou d'EHPAD. Même s'il paraît plus simple de faire appel à quelqu'un qui connaît déjà le dossier, la disponibilité limitée des spécialistes peut être un frein à leur participation, comme l'ont montré les résultats de notre étude. Lorsqu'une difficulté apparaît, choisir un médecin dans ses relations personnelles peut être une solution envisageable. Encore faudrait-il que les médecins aient connaissance de cette alternative.

### 2.3 La place de l'équipe paramédicale

Le rôle de l'équipe paramédicale est clairement identifié par les médecins interviewés. Ils utilisent à bon escient la présence « continue » de l'équipe paramédicale auprès du patient. Cette dernière est sensibilisée à la pénibilité des soins, et peut être un rempart contre certaines disproportions de thérapeutique. Le personnel paramédical au chevet du patient est attaché à la qualité du soin et se trouve confronté aux conséquences d'une prescription sur le patient. A cet égard, il constitue une ressource essentielle du médecin pour juger de la pertinence d'un soin.

L'exemple de l'oxygénothérapie dans le cas clinique en annexe met en évidence ce rôle de sentinelle susceptible d'être joué par l'équipe paramédicale. Pourtant, et même si les médecins généralistes en ville disent pour leur grande majorité écouter leurs remarques, la loi ne prévoit pas que l'équipe de soin puisse être à l'origine du déclenchement d'une procédure collégiale. Des lors, la qualité de la communication entre le médecin en charge du patient et l'équipe paramédicale est essentielle pour bénéficier au mieux de cette « ressource » humaine dans le déclenchement de la réflexion. Or la communication est une des difficultés identifiées par notre étude à l'exercice extrahospitalier.

#### 2.4 La compétence des familles.

En dehors du médecin et des directives anticipées, seule la personne de confiance, la famille, ou à défaut un proche peuvent être à l'origine du déclenchement d'une procédure collégiale. L'entourage du patient doit pour cela pouvoir questionner le médecin sur sa prise en charge, et ce dernier être capable d'entendre ces interrogations. Les réponses faites au cours de l'étude montrent que les médecins en sont pour la plupart persuadés. Il existe toutefois de nombreuses raisons qui peuvent empêcher les aidants à se manifester (pudeur, réserve, doute, charges émotionnelles, poids d'une responsabilité, etc.).

L'étude a montré que les médecins obtiennent toujours le consensus autour de leurs décisions, auprès de la famille. Il semble difficile de croire que, quelle que soit la

situation, tous les intervenants puissent partager le même avis. En réalité, l'entourage n'a souvent pas anticipé ces questionnements, car penser la mort d'un proche ou encore la possibilité d'un arrêt de traitement peut être difficile. Il est alors impossible de confronter les avis de personnes qui n'ont pas pu bénéficier d'un recul suffisant, à celui du médecin. Cette réalité est accentuée par l'expertise du généraliste, qui bénéficie d'un poids perçu comme supérieur par les autres acteurs.

Au-delà de la capacité du médecin à entendre les interrogations des personnes présentes autour du malade, on peut imaginer des conditions au cours desquelles ce dernier estime ne pas pouvoir faire participer l'entourage à une procédure collégiale. Toutes les situations de fin de vie sont singulières. Le médecin doit savoir les apprécier à la fois professionnellement et humainement. Les interviews l'ont mis en évidence : si le médecin estime que la charge émotionnelle et affective est trop importante, il peut exclure les proches du processus pour les protéger. Si cette attitude peut paraître « paternaliste », cette éventualité reste envisageable. Cependant, cette réalité n'explique pas pourquoi les interviewés remettent en cause la pertinence de la loi dans tous les autres cas.

Les médecins interviewés en sont persuadés : ils restent à la disposition de la famille pour répondre à toutes questions que celle-ci pourrait se poser. Mais cela pose la question de la compétence de la famille. Pour qu'il y ait communication, faut-il pouvoir parler le même langage, comprendre et mettre des mots face à des situations ressenties parfois par l'entourage comme indicibles, indescriptibles. Pour imaginer cette notion, on

peut revenir à l'exemple présenté dans les annexes : là où le médecin cherche à prendre en charge une dyspnée, la famille peut voir leur proche étouffer...

Le déclenchement d'une procédure collégiale peut être ressenti comme un renoncement pour l'entourage, qui comprend alors qu'il aborde à ce moment un tournant irréversible dans la vie de leur proche, malade. Les médecins, attachés à accompagner les familles au cours d'un processus continu de prise de conscience de la mort à venir, ont des réserves à entreprendre une démarche qui peut paraître brutale. Cela rejoint l'idée que l'informel et l'implicite serait plus humain. Cette idée est paradoxale, car penser ainsi pour tous les cas, tous les malades et les aidants, est une façon de ne pas trancher cette question avec les principaux intéressés. Il paraît plus censé de jauger les personnes afin de convenir si oui ou non, dans chaque cas, l'entourage est prêt à appréhender les enjeux de ce type de procédure. Mais surtout, l'échange qu'induit la procédure collégiale permettrait de faire comprendre à la famille que l'arrêt d'un traitement n'est pas synonyme d'abandon.

### **3. L'ASPIRATION DE LA PROCEDURE COLLEGIALE : FAIRE EMERGER LES VOLONTES DU PATIENT.**

#### **3.1 Les directives anticipées.**

La procédure collégiale a pour vocation de faire émerger des volontés du patient incapable de s'exprimer. Cette préoccupation première explique que les directives anticipées soient si importantes dans la procédure imposée par le législateur.

Cette place essentielle prévue par les textes tranche avec les résultats de notre étude. Celle-ci a montré la quasi-inexistence des directives anticipées dans la démarche de réflexion des médecins de ville lors de leurs décisions de limitation ou d'arrêt de thérapeutiques. La grande majorité des médecins interrogés excluent tout simplement cette disposition de leurs pratiques, observant que leurs patients n'en rédigent pour ainsi dire jamais. Cette remarque corrobore certaines études montrant qu'une majorité de malades ne souhaitent pas évoquer les décisions futures concernant la fin de leur vie (40). De nombreuses raisons ont été identifiées par ces études: elles sont perçues comme soit inefficaces, « les choses ne se présentant jamais comme on les aurait imaginées », soit inutiles, « les médecins feront ce qu'ils veulent », voire dangereuses « les médecins risqueraient de baisser les bras avant l'heure » (41). Au-delà des réserves des patients, le médecin en charge du patient doit comprendre qu'il est dans son intérêt d'en favoriser l'existence, car c'est ce même médecin qui se trouvera confronté à la question des souhaits du patient le moment venu : les directives anticipées sont un instrument d'aide à la prise de décision, au service du médecin. Dès lors, il paraît étonnant de constater ce renoncement du médecin concernant la promotion de ces dispositions.

Cette résignation tient en partie à la nature même de ces directives, dont le contenu est difficile à définir. Mais la principale raison de l'absence d'implication de certains médecins généralistes dans ce dispositif est qu'ils n'en perçoivent pas l'utilité pour leur exercice, estimant être en capacité de savoir ce qui serait le mieux pour le patient.

Le guide européen pour l'éthique médicale met en garde contre ce type de perception dans son quatrième article (42): il est ainsi précisé que « le médecin ne peut substituer sa propre conception de la qualité de vie à celle de son patient ».

### 3.2 Les volontés du patient incapable de s'exprimer parfois différentes des souhaits de la famille

Dans les situations de fin de vie, la très grande majorité des médecins n'ont pas attendu l'existence de la loi Léonetti pour rechercher et favoriser le dialogue autour du patient : une part importante dans l'exercice de la médecine générale consiste à verbaliser et à échanger. La place des proches dans ces échanges n'a pas, *a priori*, à être remise en cause. Elle doit être prise en compte par le médecin pour ses décisions, à la condition qu'elle ne soit pas en contradiction avec les volontés du patient.

En réalité, le médecin traitant laisse à la famille une place particulière dans ces décisions. Il suffit qu'une personne de la famille soit opposée à la proposition d'une LAT pour l'empêcher d'être appliquée. L'étude a clairement identifiée que le médecin en charge du patient peut ne pas envisager de LAT sur la seule constatation d'une absence de consensus, avant même la réalisation d'une procédure collégiale. Alors que la décision devrait s'appuyer sur un recueil d'avis, d'analyse de situations au cas par cas pour permettre finalement de décider, certains médecins enquêtés ont reconnu ne pas envisager de LAT, d'autant plus si la personne opposée s'est imposée au sein de l'entourage comme personne « référente ».

Dès l'adoption du texte de loi en 2005, une ambiguïté se trouvait dans l'article R. 4127-37 du CSP. Le terme d'« avis » avait été choisi pour définir la place de la parole de l'entourage au cours de la procédure collégiale. Ce mot laissait entendre que le médecin devait chercher à déterminer les points de vue de la personne de confiance, de la famille et des proches. Même pour un professionnel cherchant à appliquer au mieux la loi, le choix de ce terme peut justifier la manifestation des opinions, et non l'expression de témoignage des volontés du patient. Il est intéressant de constater que la loi « créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie » a corrigé cette approximation.

L'importance de cette distinction entre les notions de « témoignage » et d'« avis » apparaît d'autant plus essentielle que les interviews ont mis en évidence l'absence de personne de confiance, au domicile. En effet, sa désignation par le patient n'est pas une obligation, en dehors des structures médicalisées. Cependant, de nombreux mécanismes implicites et d'engagements tacites sont à l'œuvre, en médecine de ville. La personne « qui s'impose » dans le microcosme familial n'est pas formellement désigné par le malade, et pourtant acquiert une importance qui s'apparente, voire dépasse celui de la personne de confiance définie par la loi. Cette notion d'engagement tacite pose la question de la légitimité de cette personne capable d'empêcher certains médecins de mettre en place une LAT en cas de désaccord. Cela montre une fois de plus la spécificité de l'exercice de ville concernant l'application de la procédure collégiale.

### 3.3 Les volontés du patient incapable de s'exprimer ne sont pas la priorité pour le médecin de ville.

La procédure collégiale, telle qu'elle est définie par l'article R. 4127-37, ne prévoit qu'un seul rôle aux intervenants consultés : celui de témoigner, autant que possible, de ce qu'aurait souhaité le patient. Pourtant, dans les faits, ces avis ne sont pas simplement consultatifs. Nous l'avons vu, certaines positions de l'entourage amènent parfois le médecin généraliste à agir à l'encontre de sa propre intuition. Il met de côté parfois, et à regret, ce qu'il pense être le « mieux » pour le patient. La loi donne pourtant la possibilité aux médecins de prendre la décision finale, et d'aller à l'encontre de l'avis des aidants, pourvu que cette décision soit motivée. Est-ce la conséquence d'un manque de connaissance de leurs prérogatives ? Notre étude a montré que non : les médecins ont pleinement conscience que la décision leur appartient. Cependant, en cas de désaccord avec la famille, beaucoup de médecins ne souhaitent revendiquer ce droit, car ils n'en ressentent pas fondamentalement le besoin. Ils ne cherchent pas à faire émerger la parole du patient par le témoignage de l'entourage car leurs préoccupations sont toutes autres: le ressenti de la famille et l'inquiétude face à l'éventualité d'une « mauvaise » fin de vie perçue par l'entourage. Cette appréhension les obligent à jouer un rôle qui n'est pas accessoire, loin s'en faut : préparer, accompagner, soutenir, et s'assurer de l'acceptation par les proches de l'inéluctable...

Cette démarche se rapproche d'ailleurs de problématiques connues des professionnels de santé autour du don d'organes (43). Comment permettre l'émergence sereine de la parole des proches quant à la volonté du patient dans des moments parfois intenses de détresse humaine ou de souffrance psychique de l'entourage ? Au cours de la fin de vie,



le médecin traitant prend naturellement en considération avec acuité ce que ressent la famille et ne se focalise pas seulement sur la volonté du patient incapable de s'exprimer : il ne peut faire abstraction de l'entourage, car il doit penser aussi à ceux qui restent. Cette notion apparaît en filigrane dans les réponses de certains médecins interviewés qui estiment que l'application de la procédure collégiale ne pourrait se faire au domicile qu'au détriment de l'accompagnement de l'entourage.

Le médecin a une place fondamentale pour protéger le malade, vulnérable dans la fin de sa vie. C'est d'ailleurs, entre autre, pour cette raison que la loi lui donne le rôle final de décideur. Et les besoins spécifiques induit par la relation du médecin avec l'entourage ne peuvent expliquer que ces derniers ne posent jamais cette question : « le patient vous a-t-il parlé de ce qu'il aurait souhaité s'il devait être amené à se trouver dans cette situation ? ».

En réalité, d'autres contraintes s'imposent au médecin pour appréhender ces situations, susceptibles de s'immiscer dans son jugement. Le médecin généraliste est amené à prendre en charge son patient dans la durée, dans un environnement particulier, au sein d'une structure familiale, l'obligeant à redéfinir son rôle et sa représentation de la mort au-delà d'une simple prise en charge « technique » (44). La place de la famille contribue à elle seule à changer son regard et sa prise en charge. Conscient qu'elle sera parfois encore présente à ses côtés après la mort du patient, le médecin généraliste a probablement plus que n'importe qui cette préoccupation de son ressenti. Sa partialité peut être, de fait, remise en cause.

C'est ce lien qui persiste au-delà de la mort du patient pour le médecin généraliste, en particulier avec la famille, qui conditionne en partie les décisions prise lors de la fin de vie. Le « poids » de ce type de décisions, face à la famille notamment, explique que de nombreuses situations justifiant une LAT ne soient pas discutées. En effet, la décision finale, parfois lourde de conséquences, ne doit pas peser sur les membres de la famille ou de la personne de confiance. Les médecins s'attachent, à raison, à ne pas faire porter de responsabilité à la famille dans la décision finale, comme l'a souhaité le législateur.

Si cette préoccupation est légitime, l'absence de participation de la famille à une procédure collégiale l'est moins. Les réponses ont montrés qu'une forme de « pudeur » justifie de ne pas entreprendre de discussion autour d'une LAT : le médecin, lors de la prise en charge d'une maladie grave, cherche à éviter de générer une situation conflictuelle. C'est cette crainte qui explique que la confrontation soit une option systématiquement écartée par les médecins dans les interviews. La retenue du médecin face à cette éventualité s'explique surtout par le souci d'assurer une prise en charge la plus apaisée possible.

Ainsi, tous estiment qu'une prise en charge « humaine », centrée sur le patient est l'objectif idéal et qu'il est impossible d'agir sans prendre en compte l'entourage. La place des proches est alors le plus souvent passive : le médecin cherche à faire évoluer le regard de la famille concernant le projet de soin. Plus qu'une simple consultation, il use de son influence plus ou moins consciemment pour obtenir l'adhésion de tous à son interprétation de la situation. On retrouve cette même notion lorsque l'absence de

consensus est considérée par le médecin comme le signe que la famille n'est pas prête ou n'a pas compris.

Les médecins doivent garder à l'esprit que les volontés du patient sont primordiales pour la prise de décision. Or, les médecins généralistes cherchent avant tout à obtenir l'adhésion au projet de soin par les différents acteurs présents autour du patient. La procédure collégiale n'est pas perçue comme un élément de réponse utile aux besoins du médecin. Cet aspect est apparu très nettement à l'arrêt de l'enregistrement, lorsque des médecins commentaient le sujet de l'étude : ils estiment la loi en décalage complet avec leurs pratiques.

La finalité de la procédure étant de prendre une décision qui soit conforme à la volonté du malade par l'intermédiaire de porte-paroles multiples, on comprend que les médecins hésitent alors à qualifier leurs démarches de « procédure collégiale ». Cette procédure est un outil, et si elle ne permet pas d'obtenir la réponse à la question des volontés du patient, la consultation des différents intervenants ne suffit pas à la qualifier ainsi.

#### 4. L'UTILITE DE LA PROCEDURE COLLEGIALE : L'INTERSUBJECTIVITE AVANT LA PRISE DE DECISION

##### 4.1 La procédure collégiale, une réponse à l'isolement du médecin généraliste.

L'exercice libéral est synonyme d'indépendance et d'autonomie. Les habitudes de travail liées à cette activité diminuent la nécessaire culture de groupe qui amène à penser collectivement. Les résultats de l'étude ont montré que les médecins ayant également une activité au sein d'une structure de soins (maison de retraite, soins de suite, etc.) se définissent eux même intégrés à une équipe. Les autres médecins, au contraire, ont en commun le sentiment de se sentir seul lors de la prise en charge de fin de vie de leur patient (45).

Ce sentiment d'isolement apparu dans nos résultats est confirmé lorsque l'on s'intéresse au cas des patients transférés vers l'hôpital dans leurs dernières heures de vie. Une étude rétrospective faite à Grenoble (46) portant sur les raisons qui ont poussé des médecins généralistes à faire hospitaliser leur malade quelques heures avant leur décès a permis de distinguer trois explications: la difficulté pour la famille du maintien à domicile (dont l'épuisement est un motif d'hospitalisation le plus fréquemment retrouvé), la solitude du médecin face à la fin de vie et l'insuffisance de concertation avec les médecins hospitaliers. En dehors de l'hypothèse d'épuisement de la famille, la procédure collégiale permettrait de répondre aux difficultés exprimées, en favorisant la communication avant toute prise de décision. Même si la multiplicité des intervenants n'est pas gage de meilleures décisions, l'isolement d'un seul homme face à des choix qui

peuvent affecter le déroulement de la fin de vie d'un patient est difficilement concevable. Les équipes hospitalières qui se chargent d'accompagner les malades en fin de vie l'ont compris depuis bien longtemps.

La procédure collégiale permet de diminuer la subjectivité liée à l'isolement du décideur. Ainsi, les situations complexes pour un médecin seul pourraient être dans de nombreux cas résolues grâce à l'application de cette procédure.

#### 4.2 La communication, ressource essentielle de la procédure collégiale.

Les obstacles à la communication sont une des explications du recours limité aux LAT. Ces difficultés s'observent même au sein de structures pourtant bien organisées. Une étude interventionnelle réalisée au sein du CHU de Dijon sur la portée d'une stratégie de communication intensive entre l'équipe médicale et l'entourage du patient (47) a permis de montrer précisément l'impact de la communication sur l'application des LAT. Faite sur une durée prolongée entre janvier 2000 et décembre 2009 (période incluant l'adoption de la loi Léonetti), cette stratégie avait à la fois son effort sur l'éducation des techniques de communication entre l'équipe médicale et l'entourage du patient, et sur la mise en place d'une organisation facilitant ces échanges (pièce dédiée pour les discussions entre l'entourage et les médecins, heures de visites non restreintes, rencontre quotidienne entre l'équipe en charge du patient et le patient et/ou sa famille). Les résultats montrent de façon nette que les défauts dans la communication entre les intervenants induisent un moindre recours à la limitation ou à l'arrêt de

thérapeutiques dans la prise en charge des patients en fin de vie. Il faut envisager que les difficultés de communication sont également un frein important à la réalisation de limitations ou arrêts de thérapeutique et à l'application de la procédure collégiale en ville.

La procédure collégiale ne peut ainsi exister que si la communication entre l'ensemble des interlocuteurs et le médecin est respectée :

- L'équipe paramédicale est une ressource essentielle pour connaître la situation du patient au quotidien. Il existe des risques de défauts de communication entre un médecin et une équipe paramédicale non intégrée. Dans l'exercice de ville, les rapports entre le médecin et l'infirmier(e) sont souvent indirects, passant essentiellement à travers la prescription. Dans le cas d'une réflexion engagée autour d'une LAT, il devient indispensable que la consultation de l'équipe de soin se fasse de manière directe. Une coordination particulière du médecin avec le personnel paramédical est obligatoire en se rencontrant physiquement, ou par tout autre moyen de communication.
- La capacité d'écoute du médecin vis-à-vis de la famille peut être insuffisante, comme nous l'avons déterminé précédemment. L'équipe infirmier(e) et les aides soignant(e)s constituent un « pont » potentiel entre les membres de la famille et le médecin, permettant de résoudre une partie des problématiques identifiées plus haut.

- Nous avons également vu que la majorité des médecins interviewés n'envisage pas de recourir au médecin tiers avant leur prise de décision.

Même si les personnes consultées n'ont pas de pouvoirs décisionnaires, une fois impliquées dans le processus, elles savent qu'une décision doit être prise. Le médecin ne peut plus agir dans une forme de « clandestinité », sans que chacun ne soit au courant.

Face aux défis du maintien du patient à son domicile, il s'agit pour le médecin généraliste d'avoir conscience de l'importance de ses qualités d'écoute et d'échange(48)

#### 4.3 Un temps utile à la maturation du raisonnement.

Lorsque la fin de vie donne le temps à cette concertation d'exister, la procédure collégiale permet l'échange d'opinion, et une maturation du raisonnement, améliorant ainsi les décisions.

C'est un temps de parole, un temps d'échange. Elle permet de provoquer l'apparition au cours des entretiens d'idées nouvelles. Comme la maïeutique enseignée en philosophie l'envisage, la pensée est modifiée par la parole. Et ceci est vrai autant pour les aidants que pour le médecin lui-même.

L'objet de la procédure collégiale n'est pas de donner un « feu vert » pour arrêter ou limiter un traitement. La décision finale, fruit d'une réflexion collective prise dans le temps, peut aboutir à une toute autre décision : hospitalisation, poursuite des traitements, intensifications, etc. Elle est avant tout un temps de réflexion donnant le maximum de chance au médecin en charge du patient d'appréhender tous les enjeux et la globalité de la situation. Il pourra prendre la meilleure décision, à défaut de prendre une décision idéale.

#### 4.4 La décision médicale.

Au contraire de l'idée communément répandue, en droit de la santé, les choix pour un médecin relèvent majoritairement du pouvoir discrétionnaire. Il ne s'agit pas d'une simple compétence liée. Le médecin « peut », et n'est pas « tenu » en ce qui concerne la décision d'arrêt, de limitation ou de poursuite d'une thérapeutique ou d'un soin. Autrement dit, la décision n'est pas à trouver dans la règle, mais elle est conditionnée par elle. (49)

Ce rôle exclusif s'explique avant tout par l'importance pour le législateur d'éviter toute dilution de responsabilité. Mais au-delà de cette exigence, comme l'évoque Didier Truchet, professeur à l'Université Panthéon-Assas, il est « ce médecin qui décide lui-même, en fonction de l'idée qu'il se fait de l'intérêt du malade et non en vertu d'une sorte de mandat ou de délégation implicite qui ferait de ce dernier le véritable décideur » (49). Les implications de cette notion sont importantes. Elle assure



notamment que les familles n'aient à assumer le poids d'une décision qui pourrait être perçue comme susceptible d'accélérer la mort de leur proche.

Cette liberté dans la décision pour le médecin n'est pas infinie : il ne s'agit pas d'un pouvoir arbitraire, non réglé. Dans le cas de notre étude, le médecin en charge du patient doit être celui qui prend la décision finale d'une limitation ou d'un arrêt d'un traitement, pourvue que celle-ci soit motivée et issue d'une procédure collégiale.

#### 4.5 Intersubjectivité mais pas responsabilité partagée.

La plupart des généralistes s'estiment être seuls responsables de leur patientèle, à raison. Ils ne veulent pas se décharger de leur responsabilité. Les résultats des entretiens amènent toutefois à se demander s'il ne s'agit pas plutôt d'un souci de ne pas être écarté de la prise en charge de leurs patients. Cette situation a été souvent vécues par les interviewés, et est l'objet de reproches envers les structures hospitalières. Cette crainte de se sentir dépossédé questionne sur la notion d'appropriation du malade ou de la situation clinique par le médecin, et peut expliquer que le généraliste ne fasse pas appel aux tiers spécialistes dans ces situations. A l'image du médecin coordinateur qui réduit ces derniers à de simples techniciens...

Le paradoxe de cette crainte vis-à-vis de la loi est que l'interdisciplinarité offerte par la procédure collégiale ne remet pas en cause la place du médecin en charge du

patient. Au contraire, elle la renforce: il est l'unique décideur final. Si les médecins en avaient conscience, ils craindraient moins d'être dépossédés.

Il est important que les médecins soient convaincus de leur position particulière réaffirmée par la loi. Car notre étude a montré que si le médecin généraliste entend assurer pleinement le rôle de décideur, il n'est pas toujours maître de la décision finale, dans les faits. Les résultats ont montré que l'existence d'une opposition par un membre de l'entourage peut à elle seule empêcher la mise en œuvre d'une LAT. Et cela avant toute démarche de réflexion collective, *a priori*. Le consensus apparaît comme une condition *sine qua non* à l'application d'une LAT par les médecins de ville.

Or l'idée que toutes les situations envisagées puissent faire l'objet d'un consensus questionne. Ce consensus révèle parfois un résultat de consultation d'une portée moindre : une décision « consensuelle », sans accord unanime, mais au minimum acceptable par tous. Peut-on imaginer que le retrait d'une oxygénothérapie, d'une nutrition, ou d'une hydratation n'entraîne pas de réaction de la part des proches ?

La procédure collégiale permet de s'affranchir de cette obligation de consensus. Mais, la prérogative des médecins en charge du patient concernant la prise de décision n'est légitime qu'à la seule condition de mieux intégrer l'entourage à la démarche permettant d'arriver à la décision finale.

## CONCLUSION

---

Les médecins généralistes sont impliqués, pour nombre d'entre eux, dans la prise en charge de la fin de vie de leurs patients. Lorsque le maintien au domicile est envisagé, ils souhaitent conserver leurs prérogatives dans l'accompagnement de ces malades. Pour cela, ils doivent être en mesure de connaître et maîtriser les situations qui peuvent se présenter à eux, y compris celle où le patient ne sera plus en état de s'exprimer.

Notre étude a montré que la procédure collégiale, telle qu'elle est prévue par le législateur, n'est pas appliquée en médecine générale. Les raisons de son absence quasi systématique dans les pratiques de ville ont été largement esquissées grâce aux réponses formulées par les participants : que ce soit par méconnaissance du texte de loi, par l'inadéquation ressentie de la procédure collégiale face à l'exercice de la médecine de ville, ou par le sentiment que l'intérêt du patient est connu du « médecin de famille », peu de généralistes de ville semblent entrevoir l'intérêt de cette procédure.

Cette constatation n'est pas neutre. La loi est applicable partout et par tous. Le médecin généraliste ne peut pas se détourner de ses obligations au sens où il est, au regard de la loi, tenu de la respecter.

Mais au-delà de la question juridique, une question éthique se profile à la lumière de cette étude. Le déroulement de la fin de vie est fondamentalement inégal. La possibilité d'accéder à des soins palliatifs adaptés et conforme aux bonnes pratiques sur

l'ensemble du territoire permet de diminuer autant que possible cette inégalité face à la mort.

Il est à espérer que l'augmentation de l'intérêt du public sur les questions de fin de vie, et le souhait par le législateur de modifier substantiellement la loi dite Léonetti par le texte de loi « créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie » en cette année 2016 favorisent la promotion de ce texte auprès des omnipraticiens de ville à l'avenir.

Ces nouvelles dispositions accentuent l'esprit de la loi dont l'objectif affiché est de réduire le plus possible l'isolement du médecin dans les moments décisifs de la fin de vie de leur patient. Multiplier les recours à la procédure collégiale, au risque de dénaturer sa fonction initiale créé en 2005 - faire émerger les souhaits du patient - souligne la volonté du législateur d'imposer la collégialité, l'intersubjectivité, dans les pratiques. Le renforcement de la portée et du caractère contraignant des directives anticipées sont une autre preuve que le législateur a pris conscience du travail nécessaire pour faire évoluer les pratiques.

L'accompagnement du patient en fin de vie est avant tout une recherche de singularité, d'écoute et de temps d'échange avec le patient, mais aussi avec son entourage. Les médecins généralistes ont intégré dans leur pratique depuis longtemps cette donnée essentielle et seront à même de répondre à ces exigences dans le futur.

Il sera très intéressant d'évaluer dans le temps l'impact de la modification de la loi Léonetti réalisée en 2016 sur la pratique de procédure collégiale par les médecins généralistes de ville, et de mesurer grâce à de nouvelles études les bouleversements que ces dispositions ne manqueront pas d'induire, à l'avenir, dans les prises de décisions de limitations et d'arrêts de thérapeutique pour les patients incapables de s'exprimer.

## BIBLIOGRAPHIE

---

1. Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. JO du 23 avril 2005.
2. Sicard D, et al. *Penser solidairement la fin de vie. Rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie*. Décembre 2012.
3. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. JO du 5 mars 2002.
4. Article 1128 du code civil. JO du 17 février 1804.
5. Article L1111-6 du code de santé publique. Version en vigueur du 23 avril 2005 au 4 février 2016.
6. Monnier A, Pennec S, Pontone S, et al. *Les décisions médicales en fin de vie en France*. s.l. : INED éditions, novembre 2012.
7. Arrêt Mercier, Cour de cassation, chambre civil. 20 mai 1936.
8. Lemaire F. Quand arreter la réanimation? *Mise au point en anesthésie réanimation (MAPAR)*. 2000.
9. Arrêt du 19 février 1997, Cour de cassation, chambre criminelle, N° de pourvoi: 96-82377.
10. SRLF. Les limitations et arrêts de thérapeutique(s) active(s) en réanimation adulte - Recommandations de la Société de Réanimation de Langue Française. juin 2002.
11. 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. JO du 7 février 2006.
12. Claeys A, Leonetti J. *Rapport de présentation et texte de proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*. 2015.
- 13., Beaumel C, Bellamy V. Statistiques d'état civil sur les décès en 2014. s.l. : INSEE résultats, octobre 2015. 172.
14. Institut français d'opinion publique. Les français et la mort en 2010. Etude menée entre juillet et août 2010 mené pour la fondation PFG.
15. Pivodic L, et al. Place of death in the population dying from diseases indicative of palliative care need: a cross-national population-level study in 14 countries. *J Epidemiol Community Health*. Janvier 2016. 70(1):17-24.
16. Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. JO, 22 juillet 2009.
17. Ministère des affaires sociales, de la santé et du droit des femmes. *Plan national triennal pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie - 2015-2018*. 2015.

18. Gisquet E, Aouba A, Aubry R, Jouglu E, Rey G. Où meurt-on en France ? Analyse des certificats de décès (1993-2008). Décembre 2012. Vol. BEH n°48.
19. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. Accessibilité de l'offre en établissements d'hébergement pour personnes âgées: enjeux territoriaux. 2013. 36.
20. Duée M, Rebillard C. La dépendance des personnes âgées: une projection en 2040. s.l. : Institut national de la statistique et des études économiques, 2013.
21. Avis n° 63: Avis sur Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie. Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la santé. JO du 27 janvier 2000.
22. (éd), Louis René. Code de déontologie médicale - essai. 216 p. s.l. : Point, 1998.
23. Aubin-Auger I., Mercier A., Baumann L. et al. Introduction à la recherche qualitative n°84. *Exercer*. 2008, 84:142-5.
24. Grawitz M. Méthodes des sciences sociales. 11e édition. 1019 p. *Droit public science politique*. Paris : Dalloz, 2001. 393-623.
25. Alfandari E, Pedrot P. La fin de vie et la loi du 22 avril 2005. *Revue de droit sanitaire et social*. Dalloz, septembre 2005, (5) 751-765.
26. Cimar L. La situation juridique du patient inconscient en fin de vie. *Revue de droit sanitaire et social*. Dalloz, mai 2006, (3) 470-484.
27. Lequillerier C. L'arrêt de l'alimentation artificielle des personnes en fin de vie ou atteinte de maladie incurable. *Revue de droit sanitaire et social*. Dalloz, janvier 2009, (1) 115-128.
28. Thouvenin D. L'arrêt de traitement mettant fin à la vie d'un patient hors d'état de s'exprimer: qui prend la décision? *Revue de droit sanitaire et social*. Dalloz, juillet 2014, (3) 506-516.
29. Castaing C. Fin de vie: que disent les avis? *Revue de droit sanitaire et social*. Dalloz, août 2014, (4) 684-699.
30. Rwabihama J-P, Rabus M-T, Perilliat J-G. Évolution des droits de patients en fin de vie. *Presse med*. avril 2015, 44(4 Pt 1):392-400.
31. Bazelaire C, Laval G, Aubry R. Loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie : Une loi mal connue parce que mal expliquée. *Rev Prat*. juin 2009, 59(6):768-73.
32. Loi n° 2016-87 créant de nouveaux droits pour les personnes malades en fin de vie. JO du 3 février 2016.
33. Article L1111-4 du code de santé publique. Version en vigueur du 23 avril 2005 au 4 Février 2016.
34. Matricoa C, Texier G, Mallet D, et al. La loi Léonetti: une loi connue des professionnels de santé hospitalier? *Medecine palliative*. août 2012, 12 (5) 234-242.

35. Bouteville C. Opinions et attitude des medecins face à l'hospitalisation en urgence et à la prise en charge des personnes en fin de vie (connaissance de la loi Leonetti). *thèse*. Grenoble : s.n., 2009. Vol. 174p.
36. Ladevèze M, Levasseur G. Le médecin généraliste et la mort de ses patients. *Pratiques et Organisation des Soins*. CNAMTS, janvier 2010, 41 (1):65-72.
37. Quenot J-P, Rigaud J-P, Prin S, et al. Impact of an intensive communication strategy on end-of-life practices in the intensive care unit. *Intensive care med*. janvier 2012, 38(1):145-52.
38. Hofmann JC, Wenger NS, Davis RB et al. Patient preferences for communication with physicians about end-of-life decisions. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preference for Outcomes and Risks of Treatment. *Ann Intern Med*. juillet 1997, 127(1):1-12.
39. Anaes. *Réseaux de santé: Guide d'évaluation*. 2004.
40. Chrétien S, Monce D, Louvel J-P et al. Fin de vie, promouvoir la procédure collégiale. *Soins*. novembre 2015. 800(60):25-28.
41. Lauri A. L'arrêt des médicaments au domicile des patients en fin de vie par le médecin généraliste. Vol. 61 p.*thèse de doctorat en médecine*. Toulouse : s.n., Septembre 2013.
42. Weiner J-S, Roth J. Avoiding iatrogenic harm to patient and family while discussing goals of care near the end of life. *J. Palliative Med*. avril 2006, 9(2):451-63.
43. Fournier V et al. Quelle utilité des directives anticipées pour les médecins? *Presse Med*. Juin 2013, 42 (6):159-69.
44. *European guide to medical ethics*. s.l. : IME Bull, Avril 1987. 25:3-7.
45. Steiner P. Le don d'organes : une affaire de famille ? *Annales. Histoire, Sciences Sociales*. EHESS, 2004, 0395-2649, page 8.
46. Lanusse G - Cazalé. Fins de vie à domicile: un challenge pour le médecin généraliste. *Médecine palliative: soin de support - accompagnement - éthique*. 2011, 8;10(4):183-185.
47. Truchet D. *La décision en droit de la santé*. Paris : Institut diderot, 2014.



## ANNEXES :

---

### **Article R. 4127-37 en vigueur jusqu'au 6 août 2016**

I.- En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances du malade par des moyens appropriés à son état et l'assister moralement. Il doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique et peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre objet ou effet que le maintien artificiel de la vie.

II.- Dans les cas prévus au cinquième alinéa de [l'article L. 1111-4](#) et au premier alinéa de [l'article L. 1111-13](#), la décision de limiter ou d'arrêter les traitements dispensés ne peut être prise sans qu'ait été préalablement mise en œuvre une procédure collégiale. Le médecin peut engager la procédure collégiale de sa propre initiative. Il est tenu de le faire au vu des directives anticipées du patient présentées par l'un des détenteurs de celles-ci mentionnés à [l'article R. 1111-19](#) ou à la demande de la personne de confiance, de la famille ou, à défaut, de l'un des proches. Les détenteurs des directives anticipées du patient, la personne de confiance, la famille ou, le cas échéant, l'un des proches sont informés, dès qu'elle a été prise, de la décision de mettre en œuvre la procédure collégiale :

La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est prise par le médecin en charge du patient, après concertation avec l'équipe de soins si elle existe et sur l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est demandé par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile.

La décision de limitation ou d'arrêt de traitement prend en compte les souhaits que le patient aurait antérieurement exprimés, en particulier dans des directives anticipées, s'il en a rédigé, l'avis de la personne de confiance qu'il aurait désignée ainsi que celui de la famille ou, à défaut, celui d'un de ses proches.

Lorsque la décision de limitation ou d'arrêt de traitement concerne un mineur ou un majeur protégé, le médecin recueille en outre, selon les cas, l'avis des titulaires de l'autorité parentale ou du tuteur, hormis les situations où l'urgence rend impossible cette consultation.

La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est motivée. Les avis recueillis, la nature et le sens des concertations qui ont eu lieu au sein de l'équipe de soins ainsi que les motifs de la décision sont inscrits dans le dossier du patient. La personne de confiance, si elle a été désignée, la famille ou, à défaut, l'un des proches du patient sont informés de la nature et des motifs de la décision de limitation ou d'arrêt de traitement.

III.- Lorsqu'une limitation ou un arrêt de traitement a été décidé en application de [l'article L. 1110-5](#) et des articles L. 1111-4 ou L. 1111-13, dans les conditions prévues aux I et II du présent article, le médecin, même si la souffrance du patient ne peut pas être évaluée du fait de son état cérébral, met en œuvre les traitements, notamment antalgiques et sédatifs, permettant d'accompagner la personne selon les principes et dans les conditions énoncés à [l'article R. 4127-38](#). Il veille également à ce que l'entourage du patient soit informé de la situation et reçoive le soutien nécessaire.

## **Article R. 4127-37 en vigueur depuis le 6 août 2016**

« Art. R. 4127-37.-En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances du malade par des moyens appropriés à son état et l'assister moralement. Il doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable et peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie. »

« Art. R. 4127-37-1.-I.-Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin en charge du patient est tenu de respecter la volonté exprimée par celui-ci dans des directives anticipées, excepté dans les cas prévus aux II et III du présent article.  
 « II.- En cas d'urgence vitale, l'application des directives anticipées ne s'impose pas pendant le temps nécessaire à l'évaluation complète de la situation médicale.  
 « III.- Si le médecin en charge du patient juge les directives anticipées manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale, le refus de les appliquer ne peut être décidé qu'à l'issue de la procédure collégiale prévue à l'article L. 1111-11. Pour ce faire, le médecin recueille l'avis des membres présents de l'équipe de soins, si elle existe, et celui d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant, avec lequel il n'existe aucun lien de nature hiérarchique. Il peut recueillir auprès de la personne de confiance ou, à défaut, de la famille ou de l'un des proches le témoignage de la volonté exprimée par le patient.

« IV.- En cas de refus d'application des directives anticipées, la décision est motivée. Les témoignages et avis recueillis ainsi que les motifs de la décision sont inscrits dans le dossier du patient.

« La personne de confiance, ou, à défaut, la famille ou l'un des proches du patient est informé de la décision de refus d'application des directives anticipées.

« Art. R. 4127-37-2.-I.-La décision de limitation ou d'arrêt de traitement respecte la volonté du patient antérieurement exprimée dans des directives anticipées. Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté et en l'absence de directives anticipées, la décision de limiter ou d'arrêter les traitements dispensés, au titre du refus d'une obstination déraisonnable, ne peut être prise qu'à l'issue de la procédure collégiale prévue à l'article L. 1110-5-1 et après qu'a été recueilli auprès de la personne de confiance ou, à défaut, auprès de la famille ou de l'un des proches le témoignage de la volonté exprimée par le patient.

« II.- Le médecin en charge du patient peut engager la procédure collégiale de sa propre initiative. Il est tenu de le faire à la demande de la personne de confiance, ou, à défaut, de la famille ou de l'un des proches. La personne de confiance ou, à défaut, la famille ou l'un des proches est informé, dès qu'elle a été prise, de la décision de mettre en œuvre la procédure collégiale.

« III.- La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est prise par le médecin en charge du patient à l'issue de la procédure collégiale. Cette procédure collégiale prend la forme d'une concertation avec les membres présents de l'équipe de soins, si elle existe, et de l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est recueilli par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile.

« Lorsque la décision de limitation ou d'arrêt de traitement concerne un mineur ou un majeur protégé, le médecin recueille en outre l'avis des titulaires de l'autorité parentale ou du tuteur, selon les cas, hormis les situations où l'urgence rend impossible cette consultation.

« IV.- La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est motivée. La personne de confiance, ou, à défaut, la famille, ou l'un des proches du patient est informé de la nature et des motifs de la décision de limitation ou d'arrêt de traitement. La volonté de limitation ou d'arrêt de traitement exprimée dans les directives anticipées ou, à défaut, le témoignage de la personne de confiance, ou de la famille ou de l'un des proches de la volonté exprimée par le patient, les avis recueillis et les motifs de la décision sont inscrits dans le dossier du patient.

« Art. R. 4127-37-3.-I.-A la demande du patient, dans les situations prévues aux 1° et 2° de l'article L. 1110-5-2, il est recouru à une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, à l'issue d'une procédure collégiale, telle que définie au III de l'article R. 4127-37-2, dont l'objet est de vérifier que les conditions prévues par la loi sont remplies.

« Le recours, à la demande du patient, à une sédation profonde et continue telle que définie au premier alinéa, ou son refus, est motivé. Les motifs du recours ou non à cette sédation sont inscrits dans le dossier du patient, qui en est informé.

« II.- Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté et qu'un arrêt de traitement de maintien en vie a été décidé au titre du refus de l'obstination déraisonnable, en application des articles L. 1110-5-1, L. 1110-5-2 et L. 1111-4 et dans les conditions prévues au présent article, le médecin en charge du patient, même si la souffrance de celui-ci ne peut pas être évaluée du fait de son état cérébral, met en œuvre une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie, excepté si le patient s'y était opposé dans ses directives anticipées.

« Le recours à une sédation profonde et continue, ainsi définie, doit, en l'absence de volonté contraire exprimée par le patient dans ses directives anticipées, être décidé dans le cadre de la procédure collégiale prévue à l'article R. 4127-37-2.

« En l'absence de directives anticipées, le médecin en charge du patient recueille auprès de la personne de confiance ou, à défaut, auprès de la famille ou de l'un des proches, le témoignage de la volonté exprimée par le patient.

« Le recours à une sédation profonde et continue est motivé. La volonté du patient exprimée dans les directives anticipées ou, en l'absence de celles-ci, le témoignage de la

personne de confiance, ou, à défaut, de la famille ou de l'un des proches de la volonté exprimée par le patient, les avis recueillis et les motifs de la décision sont inscrits dans le dossier du patient.

« La personne de confiance, ou, à défaut, la famille, ou l'un des proches du patient est informé des motifs du recours à la sédation profonde et continue.

« Art. R. 4127-37-4.-Le médecin accompagne la personne selon les principes et dans les conditions énoncées à l'article R. 4127-38. Il veille également à ce que l'entourage du patient soit informé de la situation et reçoive le soutien nécessaire. »

## **Guide d'entretien**

### **Caractéristiques des participants :**

- Depuis combien de temps exercez-vous en ville? Activités multiples ?
- Considérez-vous votre activité comme étant celle d'une médecine urbaine, rurale ou semi-rurale ? Variable au cours du temps ?
- Formation au cours de votre cursus à la pratique des soins palliatifs ? Consolidation des compétences ?
- Quel est le rôle, selon vous, du médecin généraliste dans la fin de vie au domicile ?
- Pouvez-vous estimer combien de patients en fin de vie vous suivez par an à domicile ou en maison de retraite, en moyenne ?

- Avez-vous déjà été amené à limiter ou arrêter des traitements dans des situations où le patient n'était plus en état de s'exprimer?

### Le déclenchement :

- Qui selon vous doit déclencher la réflexion sur cette limitation ? Est-ce que le médecin est capable d'entendre/écouter les différents déclencheurs potentiels ? aller à la pêche à l'information ?

### Modalité d'application de la LAT :

#### Si expérience de LAT:

8/ Avez-vous pris la décision seul(e), ou avec l'aide d'autres professionnels de santé médecin?

Seul(e)

9/ Pour quelles raisons l'avez-vous prise seul(e) ? Isolement, distance ? Pas de doute sur la pris en charge ?

10/ Quels éléments objectifs avez-vous pris pour prendre cette décision ? Discussion nécessaire ?

11/ Avez-vous eu connaissance de directives anticipées ? Si oui, quels

poids ont elles eu dans votre décision ?

#### Avec d'autres professionnels de santé

9/ Qui étaient les autres intervenants ? Pourquoi avoir fait appel à eux ? Doute sur la prise en charge ? Est-ce que leur recours est systématique ?

10/ Quels éléments objectifs avez-vous pris pour prendre cette décision ? Epuisement de la famille ? Echech des thérapeutiques ?

11/ Est-ce que votre décision s'inscrivait dans une procédure collégiale ?

12/ Y avait-il une personne de confiance désignée ? Si oui, quel rôle a-t-elle eu ?

13/ Quel a été le rôle de la famille ou des proches dans cette prise de décision ? Que demandez-vous à la famille ?

14/ Avez-vous recueilli l'avis de l'équipe para médicale en charge du patient ?

15/ Quel a été le rôle de chaque intervenant dans cette discussion ? Rôle identique dans la procédure?

16/ Dans le cas où le consensus n'a pu être obtenu, comment avez-vous fait ?

17/ Connaissez-vous le principe de procédure collégiale ?

18/ Si oui, pensez-vous que la procédure collégiale est adaptée à la prise en charge des personnes en fin de vie au domicile ?

19/ -

12/ Avez-vous eu connaissance de directives anticipées ? Si oui, quelle valeur avez-vous donné à la volonté du patient ?

13/ Y avait-il une personne de confiance désignée ? Si oui, quel rôle a-t-elle eu ?

14/ Quel a été le rôle de la famille ou des proches dans cette décision ? Que demandez-vous à la famille ?

15/ Avez-vous recueilli l'avis de l'équipe de soin paramédicale en charge du patient ?

16/ Y avait-t-il, selon vous une « hiérarchie » des personnes consultées ?

17/ Quel a été le rôle de chaque intervenant dans cette discussion ? Rôle identique dans la procédure?

18/ Quel était finalement votre rôle et votre place dans la prise de décision finale?

19/ Pensez-vous que la procédure collégiale est une aide utile dans la prise de décision pour les patients en fin de vie à domicile ?

20/ Au final, quels ont été les modes de prise de décision que vous avez appliqué? Consensus (confrontation, par recoupement, etc. ?), majorité, etc.

21/ Avez-vous déjà été contacté par un service de l'hôpital pour participer à une procédure collégiale concernant l'un de vos patients ? Si oui, quel rôle avez-vous eu ?

22/ Pensez-vous que faire partie d'un réseau ville-hôpital peut aider pour ce type de décision? Difficulté communication.

Si non :

8/ Savez-vous pourquoi cette situation ne s'est jamais présentée ?

Consultation :

9/ Si vous étiez amené à vous interroger sur la limitation des traitements pour un de vos patient en fin de vie, quels seraient les éléments/intervenants que vous consulteriez pour prendre une décision ? En cas de doute comment feriez-vous ?

10/ Seriez-vous tenté de contacter un autre confrère ? Dans quel but ?

11/ Quel rôle pourraient avoir l'équipe soignante, la personne de confiance, la famille, les proches pour vous aider à prendre une décision ? (Relance sur les avis n'ayant pas été cités). Hiérarchie ?

Introduction du concept :

12/ Connaissez-vous le principe de la procédure collégiale lors d'une situation justifiant la limitation ou l'arrêt des soins chez un patient en fin de vie ?



Déclenchement :

13/ Savez-vous qui peut être amenés à déclencher cette procédure ?

14/ Pensez-vous que la mise en place d'une procédure collégiale au domicile est du ressort du médecin généraliste ?

15/ Est-ce que vous pensez que certaines situations amènent naturellement à arrêter des soins sans qu'une procédure ne soit nécessaire.

Réseau :

16/ Avez-vous déjà été contacté par un service de l'hôpital pour participer à une procédure collégiale concernant l'un de vos patients ? Si oui, quel rôle avez-vous eu ?

17/ Pensez-vous que faire partie d'un réseau ville-hôpital peut aider pour ce type de décision?

**Exemples de situations justifiant la mise en place d'une  
procédure collégiale :**

*Pour illustrer mon propos, je vous propose de vous donner un exemple concret :*

Premier exemple :

Je vois en maison de retraite une patiente de 85 ans pour une visite systématique. Grabataire, à la suite de 2 AVC successifs, elle ne s'exprime que par des sourires lors des contacts avec sa main.

Les infirmières m'annoncent qu'elle fait l'objet d'une surveillance rapprochée dans le cadre d'une bradycardie sévère (30 battements/minute). Je constate dans le dossier qu'elle est porteuse d'un pacemaker pour une cardiopathie arythmogène ancienne.

Se pose alors la question d'un contrôle de la pile.

Mais le confort de la patiente est immédiatement sujet à discussion avec l'équipe soignante (transfert, etc.). Dans ce contexte, je décide d'engager **une procédure collégiale** pour envisager **une limitation** de thérapeutique en envisageant de ne pas l'adresser à un cardiologue.

### Second exemple :

Un patient en phase terminale d'un cancer du poumon sans plus aucune ressource curative, sort de l'hôpital sous oxygénothérapie en lunette afin de lui permettre d'effectuer des déplacements limités à son domicile (lit/fauteuil), en assurant son confort.

L'évolution attendue de la maladie finit par l'affaiblir au point qu'il ne puisse plus se déplacer. L'équipe soignante constate que le patient retire de plus en plus fréquemment l'oxygène qu'il porte autour du nez, malgré une dyspnée de plus en plus marquée. Cette attitude est attribuée à une légère confusion apparue récemment, et le médecin est appelé au domicile. La question de la poursuite de l'oxygénothérapie est alors posée par le médecin lorsque celui-ci constate que le patient est inconscient.

## SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admis à exercer la médecine, en présence des maîtres de cette école et de mes condisciples, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité qui la régissent.

Mon premier souci sera, de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous les éléments physiques et mentaux, individuels collectifs et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou dignité.

Même sous la contrainte, je ne ferai usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

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

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

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera.

Je ne me laisserai influencer ni par la recherche du gain ni par la recherche de la gloire.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés.

Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers.

Et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances, sans acharnement.

Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission.

Que je sois modéré en tout, mais insatiable de mon amour de la science.

Je n'entreprendrai rien qui ne dépasse mes compétences ; je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses,

Que je sois déshonoré et méprisé si j'y manque.