



HAL
open science

Pluridisciplinarité et décision médicale en médecine générale : application de la procédure collégiale dans le cadre de la loi Claeys-Léonetti pour la limitation ou l'arrêt d'un traitement

Agathe Isselin

► To cite this version:

Agathe Isselin. Pluridisciplinarité et décision médicale en médecine générale : application de la procédure collégiale dans le cadre de la loi Claeys-Léonetti pour la limitation ou l'arrêt d'un traitement. Sciences du Vivant [q-bio]. 2019. dumas-02565051

HAL Id: dumas-02565051

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02565051>

Submitted on 10 May 2021

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.

N° d'ordre :

ANNÉE 2019



THÈSE D'EXERCICE / UNIVERSITÉ DE RENNES 1
sous le sceau de l'Université Bretagne Loire

Thèse en vue du

DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

présentée par

Agathe Isselin

Née le 12 juillet 1989 à Paris

**Pluridisciplinarité et
décision médicale en
médecine générale :
application de la
procédure collégiale
dans le cadre de la loi
Claeys-Leonetti pour
la limitation ou l'arrêt
d'un traitement.**

**Thèse soutenue à Rennes
le 23 octobre 2019**

devant le jury composé de :

Patrick JEGO

Professeur – CHU Rennes / *Président*

Pierre TATTEVIN

Professeur – CHU Rennes / *Juge*

Emmanuel ALLORY

MCA – DMG Rennes / *Juge*

Alain HIRSCHAUER

Docteur – Clinique des Augustines de Malestroit /
Membre invité

Vincent MOREL

Professeur – CHU Rennes / *directeur de thèse*

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

NOM	PRENOM	TITRE	CNU
ANNE-GALIBERT	Marie-Dominique	PU-PH	Biochimie et biologie moléculaire
BARDOU-JACQUET	Edouard	PU-PH	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
BELAUD-ROTUREAU	Marc-Antoine	PU-PH	Histologie ; embryologie et cytogénétique
BELLISSANT	Eric	PU-PH	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
BELOEIL	Hélène	PU-PH	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
BENDAVID	Claude	PU-PH	Biochimie et biologie moléculaire
BENSALAH	Karim	PU-PH	Urologie
BEUCHEE	Alain	PU-PH	Pédiatrie
BONAN	Isabelle	PU-PH	Médecine physique et de réadaptation
BONNET	Fabrice	PU-PH	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale
BOUDJEMA	Karim	PU-PH	Chirurgie générale
BOUGET	Jacques	Pr Emérite	Thérapeutique-médecine de la douleur ; addictologie
BOUGUEN	Guillaume	PU-PH	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
BRASSIER	Gilles	PU-PH	Neurochirurgie
BRISOT	Pierre	Pr Emérite	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
CARRE	François	PU-PH	Physiologie
CATROS	Véronique	PU-PH	Biologie cellulaire
CATTOIR	Vincent	PU-PH	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
CHALES	Gérard	Pr Emérite	Rhumatologie
CORBINEAU	Hervé	PU-PH	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
CUGGIA	Marc	PU-PH	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
DARNAULT	Pierre	PU-PH	Anatomie
DAUBERT	Jean-Claude	Pr Emérite	Cardiologie
DAVID	Véronique	PU-PH	Biochimie et biologie moléculaire
DAYAN	Jacques	Pr Associé	Cardiologie
DE CREVOISIER	Renaud	PU-PH	Cancérologie ; radiothérapie
DECAUX	Olivier	PU-PH	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
DESRUES	Benoît	PU-PH	Pneumologie ; addictologie
DEUGNIER	Yves	Pr Emérite	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
DONAL	Erwan	PU-PH	Cardiologie

DRAPIER	Dominique	PU-PH	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
DUPUY	Alain	PU-PH	Dermato-vénérologie
ECOFFEY	Claude	PU-PH	Anesthésiologie- réanimation et médecine péri-opératoire
EDAN	Gilles	PU-PH consultant	Neurologie
FERRE	Jean-Christophe	PU-PH	Radiologie et imagerie médicale
FEST	Thierry	PU-PH	Hématologie ; transfusion
FLECHER	Erwan	PU-PH	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
GANDEMER	Virginie	PU-PH	Pédiatrie
GANDON	Yves	PU-PH	Radiologie et imagerie médicale
GANGNEUX	Jean-Pierre	PU-PH	Parasitologie et mycologie

MAITRES DE CONFERENCE DES UNIVERSITES

NOM	PRENOM	TITRE	CNU
ALLORY	Emmanuel	MC Associé	Médecine générale
AME-THOMAS	Patricia	MCU-PH	Immunologie
AMIOT	Laurence	MCU-PH	Hématologie ; transfusion
ANSELMI	Amédéo	MCU-PH	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BEGUE	Jean Marc	MCU-PH	Physiologie
BERTHEUIL	Nicolas	MCU-PH	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie
BOUSSEMART	Lise	MCU-PH	Dermato-vénéréologie
BROCHARD	Charlène	MCU-PH	Physiologie
CABILLIC	Florian	MCU-PH	Biologie cellulaire
CAUBET	Alain	MCU-PH	Médecine et santé au travail
CHHOR-QUENIART	Sidonie	MC Associé	Médecine générale
DAMERON	Olivier	MCF	Informatique
DE TAYRAC	Marie	MCU-PH	Biochimie et biologie moléculaire
DEGEILH	Brigitte	MCU-PH	Parasitologie et mycologie
DROITCOURT	Catherine	MCU-PH	Dermato-vénéréologie
DUBOURG	Christèle	MCU-PH	Biochimie et biologie moléculaire
DUGAY	Frédéric	MCU-PH	Histologie, embryologie et cytogénétique
EDELIN	Julien	MCU-PH	Cancérologie ; radiothérapie
FIQUET	Laure	MC Associé	Médecine générale
GARLANTEZEC	Ronan	MCU-PH	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
GOUIN épouse THIBAUT	Isabelle	MCU-PH	Hématologie ; transfusion
GUILLET	Benoît	MCU-PH	Hématologie ; transfusion
JAILLARD	Sylvie	MCU-PH	Histologie, embryologie et cytogénétique
KALADJI	Adrien	MCU-PH	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire
KAMMERER-JACQUET	Solène-Florence	MCU-PH	Anatomie et cytologie pathologiques
LAVENU	Audrey	MCF	Sciences physico-chimiques et ingénierie appliquée à la santé
LE GALL	François	MCU-PH	Anatomie et cytologie pathologiques
LE GALL	Vanessa	MC Associé	Médecine générale
LEMAITRE	Florian	MCU-PH	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
MARTINS	Pédro Raphaël	MCU-PH	Cardiologie
MATHIEU-SANQUER	Romain	MCU-PH	Urologie
MENARD	Cédric	MCU-PH	Immunologie
MICHEL	Laure	MCU-PH	Neurologie
MOREAU	Caroline	MCU-PH	Biochimie et biologie moléculaire
MOUSSOUNI	Fouzia	MCF	Informatique
NAUDET	Florian	MCU-PH	Thérapeutique-médecine de la douleur ; addictologie
PANGAULT	Céline	MCU-PH	Hématologie ; transfusion
RENAUT	Pierrick	MC Associé	Médecine générale

ROBERT	Gabriel	MCU-PH	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
SCHNELL	Frédéric	MCU-PH	Physiologie
THEAUDIN épouse SALIOU	Marie	MCU-PH	Neurologie
TURLIN	Bruno	MCU-PH	Anatomie et cytologie pathologiques

REMERCIEMENTS – DEDICACES

A Monsieur le Professeur Patrick JEGO, pour me faire l'honneur de juger mon travail et d'en présider le jury. Veuillez trouver en ces mots l'expression de ma sincère gratitude.

A Monsieur le Professeur Pierre TATTEVIN, je vous remercie d'avoir si promptement accepté de participer à mon jury. Soyez assuré de mon profond respect.

Au Docteur Emmanuel ALLORY, veuillez recevoir toute ma reconnaissance pour avoir accepté de juger mon travail et pour les enseignements que vous m'avez délivrés, avec le Département de Médecine Générale, au cours de ces années d'internat.

Au Docteur Alain HIRSCHAUER, un grand merci pour m'avoir fait découvrir la beauté et la profondeur de l'accompagnement des patients en soins palliatifs ; pour m'avoir fait confiance au cours de ce semestre passé dans votre service à la Clinique des Augustines que je n'oublierai jamais ; pour la formation médicale et anthropologique que vous m'avez apportée et pour avoir accepté de participer à ce jury. J'espère un jour en être digne.

A Monsieur le Professeur Vincent MOREL, je vous remercie particulièrement pour m'avoir soutenue et accompagnée dans mon projet professionnel et tout au long de ce travail « malgré les malgré ». J'en suis extrêmement reconnaissante et espère ne pas vous décevoir.

A mes maîtres, les Professeurs Marc GENTILINI, Bertrand GODEAU, Marc MICHEL, Xavier CHEVALIER et Antoine PELISSOLO, les Docteurs Constance GUILLAUD, Sandra GUIGNARD, Fabrice COOK, Arié ATTIAS et Hayet SALHI, par vos exemples et enseignements vous avez, sans le savoir, profondément marqué l'étudiante que j'étais. Je vous suis redevable de beaucoup et espère être digne de ce que vous m'avez appris.

Aux Docteurs, Julien LAZAR, Lida ISMAIL, Julien LACOSTE, Régis LE HÔ, Hélène DEBUE, Annlise BRODIN, Fanny GUIZARD, Quentin YVETOT, Emmanuel CARRE, Willy REMANDA, Hervé DEVILLERS, Sylvie TCHEUFFA, Luc SAMOY, Cécile TARDIF, Philippe HEMONO, Valérie POINCE, Florence NAVAL, Marie DESGRANGES, Tiphaine HERVE, Romain LONGUET, Marie-Aline GUITTENY, Amandine BELLANGER, Alexandra MENET, Isabelle BERKELMANS, Jean-Pierre ESTEBE, Johannes ANTON, Tarik CHERFAOUI et Julien BAGLIONE pour votre patience, votre confiance et l'accueil que vous m'avez faits au cours de ces années d'internat. J'ai beaucoup appris à vos côtés et espère avoir la chance de travailler encore avec vous.

Au Docteur Sébastien MALLARD, mon tuteur, pour vos encouragements et votre écoute au cours de ces années d'internat.

Aux seize médecins généralistes qui ont accepté de participer à ce travail. Je vous remercie de m'avoir consacré ce temps et livré ces expériences si enrichissantes. Nos échanges m'ont beaucoup apporté.

A Madame Suzanne RAMEIX pour vos lumineux enseignements d'éthique médicale.

Aux équipes de l'unité de soins palliatifs de la Clinique des Augustines de Malestroit, du court séjour gériatrique du CH de Redon, des urgences du CH de Vitré, du Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur de Pontchaillou. Merci pour votre aide et votre soutien, votre disponibilité et vos conseils. Je ne suis rien sans vous !

A mes patients, vivants ou déjà Là-Haut, je vous dois tant. Merci pour vos sourires et vos pleurs, vos remerciements et vos rabrouements, pour ces bijoux d'humanité que vous me faites continuellement découvrir et qui me rappellent la raison de ma vocation.

A mes grands-parents. Philippe, merci de m'avoir poussée à continuer ces études alors que rien ne permettait d'y croire, et pour tant d'autres choses qui ne peuvent pas s'écrire. Mon Anna, merci pour l'exemple de courage et d'abnégation que tu nous as donné, pour ton sourire ; c'est à toi que j'offre mon titre de docteur (ça y est une de tes petites-filles a pris ta revanche !). Henri dont je suis si fière, merci de m'avoir si bien assurée jusqu'à ce sommet, j'attends avec impatience de gravir d'autres cimes avec toi. Renée c'est à toi que je dois ma vocation de médecin, aide-moi à ne jamais perdre de vue ce qui fait la dignité de l'homme.

A tous mes oncles et tantes, mes cousins et cousines, avec une mention spéciale pour mes futurs confrères Myriam et Clément. A Blandine que j'admire particulièrement, pour ton courage, ta force et ta gentillesse.

A ma marraine Elisabeth et mon parrain Didier, pour votre présence constante et encourageante.

A mes parents, Bernard et Marie-Christine, pour votre indéfectible soutien, pour vos nombreux sacrifices cachés, qui m'ont permis d'arriver jusqu'ici. J'espère en être digne un jour.

A Hugues, Adélaïde et Marie, pour m'avoir supportée, écoutée et encouragée toutes ces années. A Emmanuel, Raphaël et Gabriel pour votre aide constante. A mes filleuls Claire et Augustin dont je suis si fière.

A Delphine, Claire, Isabelle, Marie-Thé et Laetitia, merci pour votre présence pleine de sollicitude qui m'a tant aidée depuis le début de l'internat et pendant la rédaction de cette thèse.

A mes chers amis, Clara, Rachel, Anne, Anaïs, Etienne, Raphaël, Fenitra, Jean-Baptiste et tous les autres, pour ces nombreux heureux moments de folle insouciance mais aussi pour ces belles conversations qui ont si bien orienté nos vies. Que ça continu !

A mes amies et futures consœurs, Elsa, Cléo, Myriam, Sarah, Iya, Caroline et Anne. Je n'aurais jamais pu arriver jusqu'ici sans vous. Merci pour ces belles années. Je suis fière d'avoir des amies comme vous et espère que cette amitié rapprochée ou à distance continuera très longtemps.

A mes co-internes et futurs confrères, pour l'aide et le réconfort que vous m'avez apportés et à notre collaboration future !

*« Et que cela te soit toujours comme plomb aux pieds,
pour aller à pas lents comme un homme las,
vers le oui et le non que tu ne vois pas ;
car il est le plus bas parmi les sots
celui qui affirme et nie sans distinction,
dans l'un comme dans l'autre cas ;
car il arrive que l'opinion hâtive
penche souvent du mauvais côté,
et puis la passion ligote l'intellect.
Il quitte le rivage plus qu'en vain,
car il ne revient pas tel qu'il est parti,
qui prêche pour le vrai sans en avoir l'art. »*

Dante, La Divine Comédie, Le Paradis, Chant XIII

TABLE DES MATIERES

PROFESSEURS DES UNIVERSITES	2
MAITRES DE CONFERENCE DES UNIVERSITES.....	4
REMERCIEMENTS – DEDICACES	6
TABLE DES MATIERES.....	9
INTRODUCTION.....	12
CONTEXTE DE L’ETUDE.....	14
1 DEVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS	14
2 LA LIBERTE DE REFUSER UN TRAITEMENT	15
3 LES LIMITATIONS ET ARRET DE TRAITEMENT AVANT ET APRES LA LOI CLAEYS-LEONETTI	15
3.1 RENFORCEMENT DU POUVOIR DECISIONNEL DU PATIENT.....	15
3.2 VERS UN MORT SANS SOUFFRANCE ?	16
3.3 LA PROCEDURE COLLEGIALE POUR LA LAT : LA PRECISER POUR MIEUX L’APPLIQUER.....	16
MATERIELS ET METHODE	18
1 CHOIX DE LA METHODE :.....	18
2 CHOIX ET RECRUTEMENT DE L’ECHANTILLON :	18
3 REALISATION DU GUIDE D’ENTRETIEN :	19
3.1 CONCEPTION DU GUIDE :	19
3.2 CONTENU DU GUIDE	19
4 RECUEIL DES DONNEES.....	20
5 METHODOLOGIE DE L’ANALYSE :.....	20
RESULTATS.....	21
1 DESCRIPTION DE L’ECHANTILLON.....	21
2 ANALYSE DES DONNEES :	22
2.1 LES CONDITIONS DU MEDECIN GENERALISTE ET DE SON PATIENT EN FIN DE VIE	23
2.1.1 Le profil du patient	23
2.1.2 Le lieu de la décision	24
2.1.3 Le médecin généraliste face à son patient en fin de vie	25
2.2 PROCESSUS D’UNE DECISION DE LAT	28
2.2.1 Particularité d’une LAT en médecine générale.....	29
2.2.2 Elaboration d’une décision.....	31
2.2.3 La prise de décision et son application	36
2.2.4 Ressenti du médecin sur la LAT	38

2.3	LA PROCEDURE COLLEGIALE EN MEDECINE GENERALE.....	39
2.3.1	La procédure collégiale : une entité décisionnelle peu connue	39
2.3.2	Ressenti des médecins généralistes.....	41
2.3.3	Identifications de leviers.....	46

DISCUSSION.....49

1	FORCES ET LIMITES DE L'ETUDE	49
1.1	FIABILITE DE LA METHODOLOGIE.....	49
1.1.1	Echantillon.....	49
1.1.2	Recueil des données	49
1.2	VALIDITE INTERNE	49
1.2.1	Exploration	49
1.2.2	Analyse.....	50
2	TRAITS REMARQUABLES D'UNE LAT EN MEDECINE GENERALE	51
2.1	CONSIDERER LE PATIENT ET TOUTE SA REALITE	51
2.1.1	La fin d'une vie : entre pathologie et physiologie.....	51
2.1.2	Recherche de la volonté du patient.....	52
2.1.3	Une relation soignant malade particulière	54
2.2	LA TEMPORALITE DE LA DECISION EST CELLE DU PATIENT	54
2.3	LE LIEU DE LA PRISE EN CHARGE	54
2.3.1	Force et faiblesse du domicile.....	54
2.3.2	L'HAD : une aide dont le médecin n'arrive pas toujours à se munir	55
3	LA LIMITATION ET L'ARRET DE TRAITEMENT : UNE DECISION EN TROIS TEMPS.55	55
3.1	UN CONTINUUM NON LINEAIRE.....	55
3.2	L'ARGUMENTATION INDIVIDUELLE EN CONDITION D'INCERTITUDE	56
3.2.1	Contingence et pauvreté des connaissances théoriques	56
3.2.2	Recherche de principes éthiques.....	57
3.2.3	Place de la subjectivité et des émotions	57
3.3	TEMPS DELIBERATIF COLLECTIF	58
3.3.1	Création d'un espace collectif	58
3.3.2	Les acteurs	58
3.3.3	Organisation de la délibération	60
3.3.4	Prise de décision	60
4	LA PROCEDURE COLLEGIALE EN MEDECINE GENERALE	63
4.1	UNE ENTITE LEGALE PEU CONNUE	63
4.2	LEGITIMITE EN MEDECINE GENERALE	63
4.3	UNE FORMALISATION DIFFICILE	64
4.3.1	Le manque de temps	64
4.3.2	Investissement financier	64
4.3.3	Absence de lieu commun.....	65
4.4	PERSPECTIVES	65
4.4.1	Aider la coordination en ville	65
4.4.2	Proposer une formation adaptée.....	66
4.4.3	Favoriser la « pluridisciplinarité »	66

CONCLUSION.....67

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	69
--	-----------

ABREVIATIONS	74
---------------------------	-----------

ANNEXES.....	75
---------------------	-----------

1 DECRET N° 2016-1066 DU 3 AOUT 2016 MODIFIANT LE CODE DE DEONTOLOGIE MEDICALE ET RELATIF AUX PROCEDURES COLLEGIALES ET AU RECOURS A LA SEDATION PROFONDE ET CONTINUE JUSQU'AU DECES PREVUS PAR LA LOI N° 2016-87 DU 2 FEVRIER 2016 CREANT DE NOUVEAUX DROITS EN FAVEUR DES MALADES ET DES PERSONNES EN FIN DE VIE.....	75
2 GUIDE D'ENTRETIEN	78
3 QUESTIONNAIRE DE RECRUTEMENT <i>LIMESURVEY</i>.....	80
4 NOTE D'INFORMATION COMPLEMENTAIRE	81
5 FICHE DE PRESENTATION DE LA PROCEDURE COLLEGIALE.....	82

INTRODUCTION

Depuis la fin du XX^{ème} siècle nous constatons un changement majeur du paradigme dans lequel se construit la décision médicale.

D'une part, les avancées techniques et scientifiques, sont à l'origine d'une chronicisation des maladies – auparavant mortelles dans leurs phases aiguës – ainsi que de multiples propositions thérapeutiques auxquelles un recours est moins évident en raison d'un bénéfice moins assis, de leurs retentissements sur la qualité de vie et d'un coût financier accru. Cette situation est donc à l'origine d'une multiplication des décisions devenues plus complexes notamment par l'importance donnée à la qualité de vie. (1)

D'autre part, dans le processus même de la décision on observe un bouleversement radical. En effet, la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (2), donne au patient le primat de la décision : il peut maintenant, hors situation d'urgence, refuser un traitement ou un soin proposé par le médecin. La loi du 22 avril 2005, dite Loi Léonetti (3), réaffirme cette priorité de l'avis du patient dans la décision médicale, en instituant, lorsque celui-ci est hors d'état d'exprimer sa volonté, l'obligation d'un recours à une procédure collégiale – si la question d'arrêter ou de limiter un traitement se pose – dont le but est de rechercher ce qu'il aurait voulu pour lui-même et de prendre une décision qui soit le plus juste possible.

Pourtant, le Rapport Sicard (4) et ses travaux préparatoires (5–7), rapportent cette crainte persistante chez les patients que leur avis ne soit pas considéré dans la décision. La procédure collégiale leur apparaît ainsi comme étant un appui décisionnel rassurant, permettant une réponse médicale plus près de leurs attentes et de celles de leurs proches. Force est de constater que celle-ci n'est encore trop peu mise en place dans les situations requises, étant mal connue et encore difficilement applicable notamment en médecine extrahospitalière. (8)

Or, le médecin généraliste reste et tend à devenir un pivot majeur de la prise en charge des patients en fin de vie(9). En effet, parmi 594 000 personnes décédées en France en 2016 un quart d'entre elles étaient à leur domicile (10) et cela reste un vœu partagé par un grand nombre de personnes. (4)

La loi du 2 février 2016 (11) a donc réaffirmé le devoir du médecin à rechercher l'avis du patient, lorsqu'il n'est plus en capacité de le donner, pour toutes décisions de limitation et arrêt de traitement curatif (LAT) par le nouveau statut « contraignant » des directives anticipées et par la concrétisation de certains points de la procédure collégiale dans le but de faciliter son application, notamment en « médecine de ville ».

Cependant, l'évaluation de l'application de la loi par l'Inspection Général des Affaires Sociales (IGAS) fait à nouveau état de sa trop faible application en raison de la méconnaissance de son existence de la part des médecins, libéraux notamment. Pour cette raison elle propose que soit développé des

« *programmes de formation et de sensibilisation [...] au processus décisionnel en général et à la procédure collégiale* » ainsi que la mise en place d'une plateforme téléphonique ressource gérée par les espaces éthiques régionaux afin de les aider dans sa mise en application. (8)

Pour cela il est nécessaire de connaître quelles sont les conditions et les éléments sur lesquels les médecins généralistes s'appuient pour prendre la décision de limiter ou arrêter un traitement curatif lorsque le patient ne peut pas donner son avis ?

Une étude exploratoire locale, auprès des médecins généralistes, sur la mise en place d'une procédure collégiale dans une situation de limitation ou arrêt de traitement, permettrait une meilleure compréhension des conditions et des enjeux qui sous-tendent une telle décision pour répondre ainsi de façon plus juste à leurs besoins. Aucune n'a encore été faite auprès des médecins généralistes de la Bretagne.

L'objectif principal de notre travail sera d'apprécier comment les médecins généralistes prennent une telle décisions. Et comme objectifs secondaires nous chercherons à identifier les freins mais aussi les leviers à la mise en place ou au déroulement d'une procédure collégiale en médecine libérale.

CONTEXTE DE L'ETUDE

Bien que nous en ayons eu une première approche dans l'introduction, il nous a semblé nécessaire de replacer, brièvement, l'étude dans son contexte historique, philosophique et juridique afin d'apprécier de façon plus fine les problématiques qui y sont soulevées.

1 DEVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS

La fin du XXème siècle a été marquée par de nombreuses découvertes scientifiques et progrès thérapeutiques – si bien illustrés par la « *série de victoires sur les maladies infectieuses* », le perfectionnement des techniques de réanimations ou l'essor de la médecine préventive – sculptant les contours d'une médecine avant tout curative. L'attente vis-à-vis du médecin s'est donc de plus en plus centrée sur sa capacité à apporter une « solution » à un problème médical. (12)

Les situations d'urgences qui emportaient jeunes et vieux ou qui décimaient les populations sont devenues rares en Occident et on assiste à une chronicisation des pathologies, autrefois mortelles pour certaines, comme l'illustre le dernier rapport de la DRESS sur l'état de santé en France. (13) L'espérance de vie augmente – en 2017, un quart des personnes décédées ont plus de 90 ans et la moitié ont plus de 83 ans (14) – mais un fait persiste toujours : l'homme continue à mourir. Or ce moment de l'existence se déroule de plus en plus dans un univers médical. En 2016, 59,2 % des décès sont survenus en établissements de santé (hôpital ou clinique) et 26,0 % à domicile (13,5 % en maison de retraite) alors qu'avant 1970 la répartition était inverse. (10)

« *Une telle image de toute-puissance exacerba les attentes, mais entraîna bien des déceptions* » explique Patrick Verspieren. (12) En effet, elle ravive le désir d'immortalité qui habite l'homme depuis des siècles et s'éteint avec la mort vue alors comme un échec de la médecine. De plus, elle « *arrache à son environnement familial et humain une personne fragilisée* » qu'elle confie à une technique – qui est par essence impersonnelle – l'identifiant comme patient, en quelque sorte dépossédé de sa mort. (15)

Se pose alors la question de quelle performance est possible face à la mortalité humaine ? (15,16) Les nombreuses « affaires » ayant marqué ces dernières années font ressortir les deux écueils dans laquelle les techniques médicales peuvent aboutir : l'acharnement thérapeutique ou l'euthanasie.

C'est entre ces extrêmes que s'ancrent les soins palliatifs nés en tant que tels en Grande-Bretagne sous l'impulsion de Dr Cicely Saunders, infirmière puis médecin, au St Christopher's Hospice à Londres. Dès le début la prise en charge se veut pluridisciplinaire centrée sur le patient pris dans sa globalité comme l'illustre la notion du « total-pain » (prenant en compte la douleur physique, psychologique, sociale et spirituelle).

En France, sous l'impulsion d'associations de bénévoles et face aux revendications de légaliser l'euthanasie la circulaire Laroque du 26 août 1986 légitimera les soins palliatifs. (17) Elle sera suivie par l'ouverture de la première USP à l'hôpital de la Cité Universitaire à Paris et de plusieurs mesures qui aboutiront à la promulgation de la loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs puis de la loi Leonetti (3) en 2005. Cette dernière réaffirme que l'obstination déraisonnable et la technicisation de la vie humaine ne sont pas éthiquement souhaitable.

2 LA LIBERTE DE REFUSER UN TRAITEMENT

Parallèlement à cela, on vit se développer la revendication des citoyens à participer plus activement dans les décisions médicales qui les concernent. Cela s'explique entre autres de ce que les propositions thérapeutiques sont maintenant moins évidentes et impactent la qualité de vie impliquant qu'il décide « *en fonction d'une hiérarchie de valeurs* ». (12) De cette volonté naîtra la loi du 4 mars 2002 (2), dite « loi Kouchner », qui reconnaît et concrétise la capacité de l'autodétermination et de réflexion du patient introduisant une obligation d'information pour le médecin et la possibilité de refuser des traitements. Par ailleurs, la volonté du patient, s'il n'est plus en capacité de l'exprimer, se voit garantie et protégée par la création du statut de personne de confiance.

Or, s'il y a bien un moment où les décisions médicales orientent de façon radicale l'existence c'est celui de la fin de vie. Comment prendre une décision quand le patient est hors d'état de donner son avis dans ces situations fréquemment marquées par l'incertitude ? C'est ici que trouve tout son intérêt la procédure collégiale prévue par la Loi Leonetti (3) pour les décisions de limitation ou arrêt de traitement.

3 LES LIMITATIONS ET ARRÊT DE TRAITEMENT AVANT ET APRES LA LOI CLAEYS-LEONETTI

Pourtant, le Rapport Sicard (4) en 2012 fait état de l'inquiétude toujours prégnante qu'ont les citoyens de ne pouvoir décider pour eux-mêmes en fin de vie, faisant apparaître toujours plus la « *Crainte d'un pouvoir absolu du corps médical* ». La loi du 2 février 2016, appelée « Claeys-Leonetti » est donc venue renforcer et compléter certains points cruciaux de la loi du 22 avril 2005.

3.1 Renforcement du pouvoir décisionnel du patient

Réaffirmant le principe du consentement du patient ainsi que son droit à refuser tout traitement lui apparaissant disproportionné, inutile ou n'ayant d'autre effet qu'un maintien artificiel de la vie, la loi du 2 février 2016 vient renforcer les 2 outils précédemment mis à sa disposition pour faire connaître sa volonté s'il était hors d'état de l'exprimer : la personne de confiance et les directives anticipées.

La désignation de la personne de confiance a été précisée. Faite par le patient, elle doit être co-signée par l'intéressé et le médecin traitant doit s'en assurer. (18) Son avis prévaut sur celui de la famille et des proches. Elle peut accompagner le patient dans ses démarches et l'assister dans ses décisions notamment au cours d'entretiens médicaux.

Les directives anticipées, instaurées par la loi Leonetti, avaient un statut simplement informatif et n'étaient valables que 3 ans. Depuis la loi du 2 février 2016, elles s'imposent au médecin lorsque le patient ne peut plus s'exprimer, et ce sans aucune durée de validité. Seules deux situations font exception à cette règle : l'urgence vitale « *pendant le temps nécessaire à l'évaluation complète de la situation* » et son caractère manifestement inapproprié ou non conforme à la situation. Dans ce dernier cas, la décision ne peut être prise qu'à l'issue d'une consultation collégiale. (19)

3.2 Vers un mort sans souffrance ?

En réponse à une demande sociale de ne plus souffrir (11), le législateur confie cette tâche à la médecine (Art. L. 1110-5-3) en reconnaissant la sédation profonde et continue jusqu'au décès (Art. L. 1110-5-2) pour les situations suivantes :

- De souffrance réfractaire aux traitements chez le patient atteint d'une affection grave et dont le pronostic vital est engagé à court terme
- De limitation ou arrêt de traitement curatif lorsque le pronostic vital est engagé à court terme et est susceptible d'entraîner des « *souffrances insupportables* »
- « Au bénéfice du doute » lorsqu'une décision de LAT est prise et que la souffrance n'est pas évaluable (cas des cérébro-lésés).

Afin d'encadrer ces décisions elle réaffirme l'obligation d'avoir recours au préalable à une procédure collégiale. (20) Dans cette continuité l'HAS et d'autres sociétés savantes ont proposés des outils et guides pour la réflexion et son application. (21–25)

3.3 La procédure collégiale pour la LAT : la préciser pour mieux l'appliquer

Comme nous l'avons vu, la loi Claeys-Leonetti a ouvert le champ d'application de la procédure collégiale. Or, les travaux préparatoires constataient qu'elle était très peu appliquée (26) en raison d'une méconnaissance mais aussi d'une conception complexe de sa formalisation. Les précisions qu'apportent ses décrets (27) ainsi que les différents textes et commentaires officiels qui ont suivi (21,28,29) visent à la rendre plus applicable. Les décrets précisent, en effet, que les membres de l'équipe de soins sont ceux qui sont présents au moment de la prise en charge. Le médecin recueille leur avis ainsi que celui d'un autre médecin appelé en qualité de consultant (voire d'un second médecin si l'un des deux estime que cela est nécessaire) et prend ensuite la décision. Elle est engagée par le médecin en charge du patient par sa propre initiative mais il est tenu de le faire à la demande de la personne de confiance, à défaut de la famille ou de l'un de ses proches. L'issue de la procédure

collégiale n'est pas nécessairement une décision de LAT et la personne de confiance ou à défaut proches doivent en être informés.

Cette dernière loi, il est important de le rappeler, a été votée dans un cadre juridique marqué par la très médiatisée « affaire Vincent Lambert ». Il nous semble nécessaire de préciser que notre étude a été conduite pendant les derniers mois qui ont conclu l'histoire douloureuse de cet homme de 42 ans en état de conscience altérée depuis 10 ans en raison de lésions cérébrales irréversibles. Au décours de 4 procédures collégiales la décision d'arrêt de la nutrition artificielle avait été prise partageant la famille du patient : convaincus pour les uns convaincus « *d'exprimer la volonté de M. Lambert de ne pas être maintenu en vie dans l'état où il était réduit* » et pour les autres qu'il « *conservait une vie relationnelle et qu'il avait droit, comme toute personne handicapée, aux soins qui le maintenaient en vie.* » (30)

MATERIELS ET METHODE

1 CHOIX DE LA METHODE :

Afin de rendre compte plus fidèlement de l'expérience personnelle du médecin dans la décision de LAT, nous avons fait le choix de mener une étude qualitative descriptive. La recherche qualitative, en effet, tente d'appréhender en profondeur « ce qui se joue » dans un phénomène à travers la complexité des interactions, le vécu des personnes et leur milieu naturel. (31,32) Elle a été menée dans notre étude par des entretiens individuels semi-structurés afin de répondre à nos objectifs tout en laissant une place à l'expression spontanée.

2 CHOIX ET RECRUTEMENT DE L'ECHANTILLON :

Comme notre étude part de situations, a priori, rares en médecine générale extrahospitalière, il nous fallait concilier cette restriction en terme de fréquence avec l'échantillonnage le plus large possible requis par ce type d'étude.

Les caractéristiques choisies pour l'échantillon étaient : tous médecins généralistes thésés, installés ou remplaçant, homme ou femme, ayant une activité extrahospitalière et ayant réalisé une limitation ou un arrêt de traitement chez un patient hors d'état de s'exprimer.

Le recrutement s'est effectué en trois étapes. Dans un premier temps, un court questionnaire élaboré avec le logiciel *Limesurvey Professional* – d'une durée inférieure à 1 minute pour que le facteur temps ne soit pas dissuasif – a été envoyé par mail sous forme de lien URL accompagné d'un texte explicatif sur les objectifs de l'étude, à 1 502 médecins généralistes :

- 766 appartenaient au listing de médecins d'accord pour participer aux thèses d'étudiants, soumis aux dispositions de la loi « Informatique et Libertés », fourni par le Conseil Départemental d'Ille-et-Vilaine de l'Ordre des Médecins (CDOM Ille-et-Vilaine) après étude de la fiche de thèse et du questionnaire par ses conseillers ordinaires
- 432 avaient été contactés directement par le Conseil Départemental du Morbihan de l'Ordre des Médecins (CDOM Morbihan)
- 304 ont reçu un mail de l'Union Régionale des Professionnels de Santé des Médecins Libéraux de Bretagne (URPS MLB) après étude de la fiche de thèse, du questionnaire de recrutement et du guide d'entretien en commission de thèse

Ce questionnaire nominatif – l'accès nécessitait qu'une adresse mail soit fournie et, de façon facultative, leurs noms et prénoms – permettait de caractériser et sélectionner les médecins répondants aux critères d'inclusion. Il comportait deux groupes de questions : le premier permettant d'avoir le profil du médecin (thésé ou non, installé ou non) et de son activité en fonction du lieu (rural, semi-rural ou urbain) et du

mode d'exercice (en cabinet isolé, groupement de cabinets, maison de santé pluridisciplinaire ou autres), le deuxième recherchait l'expérience ou non d'une LAT chez un patient en incapacité de s'exprimer. Si le médecin avait été confronté à une telle situation il lui était proposé de participer à l'étude.

Dans un second temps, les participants, répondant aux critères d'inclusions et acceptant d'être vu en entretien, recevaient un mail exposant à nouveau les objectifs de l'études, à l'aide d'une note d'information jointe, et proposant un large choix de dates pour organiser la rencontre.

Pour finir, un rendez-vous était fixé en fonction de leurs disponibilités et du lieu.

3 REALISATION DU GUIDE D'ENTRETIEN :

3.1 Conception du guide :

Puisque l'objectif de notre travail est de comprendre le contexte, mais aussi les ressources sur lesquelles les médecins s'appuient, nous avons cherché à conserver la plus grande place au discours spontané et libre tout en permettant une orientation nécessaire pour répondre à nos objectifs. Nous avons donc réalisé un guide d'entretien semi-directif avec des questions ouvertes. Si certaines précisions nécessitaient le recours à des questions fermées elles étaient posées en fin d'entretien. Lorsque l'interlocuteur répondait spontanément à une question celle-ci pouvait être reprécisée sans être reposée comme telle. Il a été testé une fois avec un médecin généraliste en exercice. Mais l'ordre des questions ainsi que leur composition ont été modifiés au cours de la période de recueil. En effet, en raison d'une définition parfois inappropriée, variable ou imprécise de ce qu'était une limitation ou un arrêt de traitement, il nous a semblé judicieux de demander au médecin de nous en donner sa propre définition. De même, la loi Claeys-Léonetti étant souvent peu connue il nous a semblé intéressant d'ajouter une question sur ce qu'elle évoquait chez eux.

3.2 Contenu du guide

Le guide se décline en 3 temps.

Après une première question « brise-glace », permettant au médecin de se présenter, nous lui proposons d'exposer sa situation personnelle de LAT. Quelques questions, ensuite, permettaient de préciser son déroulement et d'apprécier leur conception de ce qu'est une LAT.

Dans un second temps, nous nous axions sur la loi Claeys-Leonetti et plus particulièrement sur la procédure collégiale afin de voir comme ils la concevaient spontanément.

Pour finir, à l'aide d'une fiche illustrée nous leur présentions la procédure collégiale telle qu'elle est conçue par la loi. Nous cherchions alors à recueillir leur avis et ressentis ainsi que les obstacles et leviers quant à son application en médecine générale.

4 RECUEIL DES DONNEES

Les entretiens étaient enregistrés à l'aide d'un dictaphone de smartphone Huawei ALE-L21 et entièrement retranscrits sur ordinateur. Les noms des médecins, des patients et des villes étaient directement « anonymisés ». La retranscription était agrémentée des notes, prises au cours des échanges, jugées pertinentes pour la compréhension du récit ou des attitudes du médecin.

5 METHODOLOGIE DE L'ANALYSE :

A partir des propos recueillis nous avons procédé à une analyse rétrospective marquée par une dé-contextualisation puis une contextualisation des données. En effet, elle s'est faite par lectures répétées de chaque entretien de façon individuelle, par un unique chercheur, afin d'isoler des catégories ou « unité de sens ». Celles-ci étaient ensuite regroupées en thèmes généraux qui nous ont servi de grille de lecture initiale s'enrichissant au fur et à mesure dans les limites des objectifs de l'étude.

RESULTATS

1 DESCRIPTION DE L'ECHANTILLON

Au total 16 médecins ont participé à l'étude entre janvier et mai 2019 mais un enregistrement n'était pas interprétable et 2 ont été exclus avant l'analyse car leur situation de LAT concernait des patients en capacité d'exprimer leur intention. Nous le verrons par la suite, mais la notion de LAT n'étant pas toujours claire, nous avons fait le choix de garder les situations conçues comme telles par les médecins même si elles ne correspondent pas exactement à sa définition.

L'analyse a donc porté sur 13 entretiens dont la durée totale d'enregistrement est de 9 heures et 50 minutes soit 43 minutes environ chacun. Ils se sont majoritairement déroulés sur le lieu d'exercice des médecins.

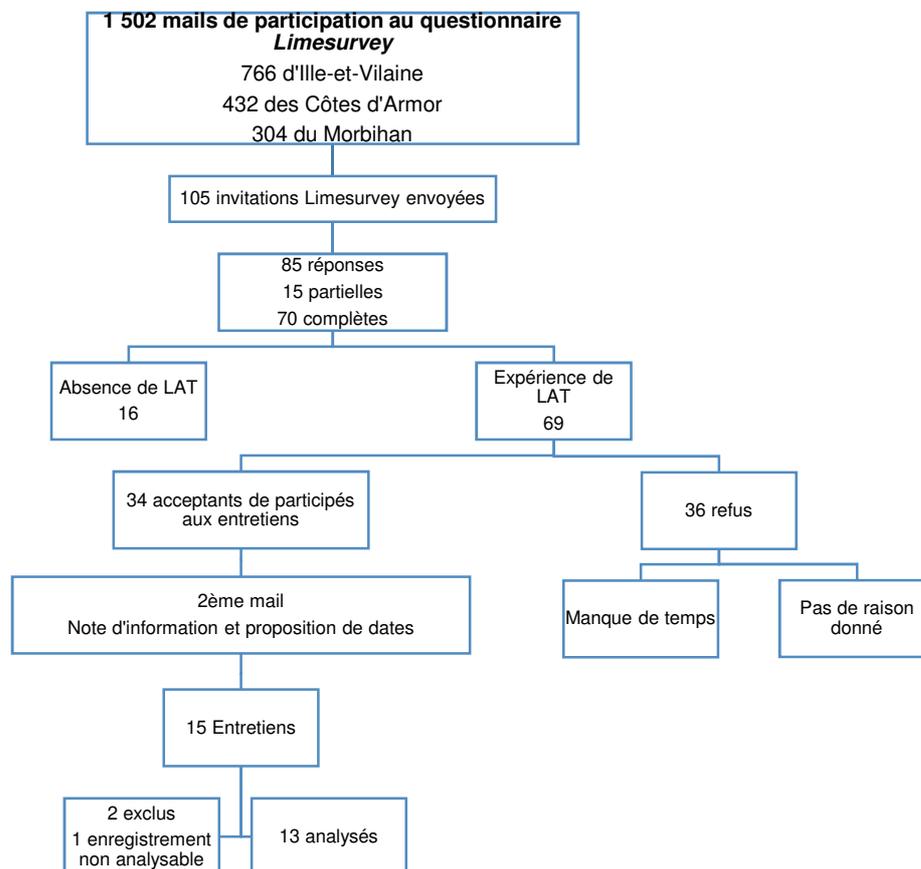


Figure 1 Diagramme de flux

L'échantillon était donc composé de 7 hommes et 6 femmes. Parmi eux 2 avaient plus de 60 ans, 4 entre 40 et 60 ans et 6 moins de 40 ans. Six d'entre eux avaient commencé leur activité avant 2005, année de la parution de la Loi Léonetti au Journal Officiel, et 3 après celle de la loi Claeys-Léonetti.

Parmi ces médecins, tous en activité, 2 exerçaient en zone urbaine, 5 en zone semi-rurale et 5 en zone rurale. Un médecin exerçait à SOS médecin dans un secteur regroupant toutes ces zones. Leur mode d'exercice était variable : 6 en groupement de cabinets, 2 en maison de santé pluridisciplinaire (MSP) et 4 en cabinet isolé.

Les médecins sont identifiés selon leur ordre d'entrée dans l'étude.

Médecin	Sexe	Âge	Début d'exercice	Lieu d'exercice		Mode d'exercice	Année de la situation
				Département	Zone		
1	H	> 60	1985	Ille-et-Vilaine	Urbaine	Groupement cabinets	2018
2	F	< 40	2015	Ille-et-Vilaine	Semi-rurale	Groupement cabinets	2018
4	H	< 40	2015 ¹	Ille-et-Vilaine	-	SOS	-
5	H	40-60	1990 ¹	Ille-et-Vilaine	Semi-rurale	Groupement cabinets	2017
6	F	< 40	2017	Ille-et-Vilaine	Rurale	MSP	2019
8	H	> 60	1990 ¹	Côtes d'Armor	Rurale	Cabinet seul	2018
9	H	40-60	1990 ¹	Côtes d'Armor	Rurale	Cabinet seul	-
10	F	< 40	2019	Côtes d'Armor	Semi-rurale	Groupement cabinets	2018
11	H	40-60	1987	Côtes d'Armor	Semi-rurale	Cabinet seul	2019
12	F	40-60	2000	Morbihan	Rurale	Groupement cabinets	2015
13	F	< 40	2012	Ille-et-Vilaine	Semi-rurale	Groupement cabinets	2018
14	F	< 40	2005	Ille-et-Vilaine	Rurale	MSP	2018
15	H	< 40	2017	Ille-et-Vilaine	Urbaine	Cabinet seul	2018

Tableau 1 : Caractéristique des médecins généralistes

**Dates approximatives*

2 ANALYSE DES DONNEES :

L'analyse a permis de dégager trois grands axes essentiels pour répondre à la problématique de l'étude. Les deux premiers résultent de la narration de cas concrets livrés par les médecins et le troisième de la discussion autour de la procédure collégiale.

1. Les conditions du médecin généraliste et de son patient en fin de vie : Nous tenterons de faire ressortir ce qu'il y a de spécifique dans la prise en charge de la fin de vie en médecine générale aussi bien sur le plan humain que pratique.

2. Le processus de la décision de limiter ou arrêter un traitement : Nous verrons dans un premier temps comment le médecin évalue la situation de LAT, puis comment il élabore la décision et enfin le ressenti qu'il en a eu.

3. La procédure collégiale en médecine générale : Cette partie s'articule en deux temps. Nous commencerons par voir comment ils envisagent ce qu'est une procédure collégiale. Puis, après leur avoir présenté comme elle est conçue dans la loi, nous ferons ressortir ce qu'ils en pensent, ainsi que les obstacles et les leviers que leur pratique comporte pour la mettre en place.

2.1 Les conditions du médecin généraliste et de son patient en fin de vie

La médecine générale a un sujet d'étude très vaste mais aussi des conditions d'exercices multiples et variées car elle s'exerce là où les gens vivent. Nous comprenons donc que son art se différencie grandement de la médecine hospitalière. Il semble donc intéressant, à travers les récits des médecins interrogés, d'en sortir quelques traits spécifiques qui nous permettront de mieux appréhender les problématiques liées à la décision de limiter ou arrêter un traitement chez un patient hors d'état de s'exprimer.

2.1.1 Le profil du patient

Nous pouvons souvent identifier à chaque spécialité médicale son profil de patient. Loin d'être exhaustive nous chercherons dans cette partie à voir ce qu'il en est du patient en fin de vie en médecine générale ?

2.1.1.1 Le patient âgé qui arrive à la fin de sa vie

Les patients présentés étaient pour la plupart des personnes âgées de 89 ans d'âge moyen, aux nombreux antécédents pour lesquels « l'entrée en soins palliatifs » s'était faite, comme nous l'explique M12, de façon progressive : « *ça se dégradait tranquillement depuis quelques années, doucement (...) donc on a senti que ça glissait dans le palliatif* ».

Cette évolution lente, au rythme du patient, rend souvent l'évaluation du terme – et donc de la prise en charge – complexe comme l'exprime M6 : « *Concrètement le long terme du patient il n'est plus là. Mais en même temps je suis perturbée parce que ça fait 8 mois qu'il est là et il est stable ! C'est compliqué d'évaluer.* »

Souvent la question d'une LAT venait à se poser pour certains après un épisode aigu, à l'origine d'une grabatation ou de la perte de la voie orale.

2.1.1.2 Le patient atteint d'une maladie

A l'inverse, d'autres avait été confronté à des patients pour lesquels une pathologie était clairement identifiée. En effet, ceux de M9, M10 et M5 étaient atteints de cancers en soins palliatifs et bénéficiaient d'une HAD.

M1 était seul à rapporter la situation d'un patient jeune de 57 ans atteint d'une Sclérose Latérale Amyotrophique, là encore avec une HAD.

Notons que M14 a dû aussi prendre en charge un enfant en fin de vie à domicile mais n'a pas eu de décision de LAT à prendre.

2.1.1.3 Incapacité du patient à donner son avis

En médecine générale il existe rarement des situations aussi nettes que la patiente de M9 tombant dans le coma. Il s'agit plutôt de patient pour lequel il existe un doute sur son aptitude à participer pleinement et valablement au processus décisionnel.

Bien souvent, il n'est pas aisé pour le médecin « *d'évaluer les capacités cognitives des patients. En plus en général quand on prend ce genre de décisions ils ne vont plus très bien physiquement, donc cognitivement ça va de pair.* » explique M2.

En effet, les capacités de compréhension, d'appréciation et de raisonnement sont souvent incertaines ou inconstants en raison de troubles cognitifs avancés comme le précise M12 « *Il y avait des troubles cognitifs et des difficultés – effectivement ! – à obtenir son avis sur les soins* ».

Pour d'autre il s'agissait d'une incapacité à exprimer son choix plus qu'à la comprendre comme l'illustre la situation de M1 : « *Il n'était plus capable de s'exprimer [...] il s'enfonçait physiquement et toujours pas psychologiquement puisque dans la maladie de Charcot l'esprit reste vivant jusqu'à la dernière minute* ».

2.1.2 Le lieu de la décision

Sur les 13 situations citées seuls 5 patients étaient encore au domicile (ou en foyer logement), les autres se trouvaient en EHPAD.

2.1.2.1 Le domicile

Le domicile est un lieu spécialement riche où le médecin « fait l'expérience de son patient ». En effet, il rentre, en quelque sorte, « dans la vie du patient » comme l'explique M4 : « *[Au cabinet,] il y a une barrière : le bureau ; il y l'attitude que le médecin peut avoir en face. [...] Au domicile on a moins ces barrières-là, on a juste l'attitude du médecin face au patient qui est en demande et qui souffre. Et c'est à nous de se mettre à sa hauteur pour mieux le traiter.* »

De plus, ce lieu est riche en information sur son entourage ce qui peut permettre de mieux appréhender ses besoins : « *A domicile on a une richesse d'information concernant le patient [...] encore plus au lit du patient : il y a tout ! [...] On a à nous en imprégner pour avoir la bonne attitude* » dit encore M4.

Pourtant, les praticiens ayant une plus longue expérience remarquent que les situations de domicile pur sont de plus en plus rares et le plus souvent encadrées par l'HAD.

Cela s'explique d'une part par l'angoisse du patient selon M9 « *Quand ça n'est pas possible ça n'est pas toujours une problématique technique : c'est aussi l'angoisse des patients* ». D'autre part, il estime que les familles semblent moins prêtes qu'avant à accompagner leur proche au domicile : « *il y a très peu de familles qui sont vraiment armées pour accompagner leur proche jusqu'à la fin en restant à côté d'eux et en supportant l'insupportable.* »

Tout cela se cristallise la nuit où – selon M4 qui intervient souvent sur ce genre de situation avec SOS médecin – « *il y a toujours une urgence ! [...] C'est lié à de l'angoisse que ce soit sur des douleurs chroniques qui n'ont pas été gérées... La nuit elle devient juste intolérable cette douleur* ».

2.1.2.2 L'EHPAD

L'EHPAD avec la présence d'une équipe soignante est un lieu privilégié pour accompagner les patients en fin de vie comme nous pouvons constater dans la répartition des cas présentés.

Pourtant, comme le fait remarquer M2 ce sont avant tout des lieux de vie et les équipes n'ont pas toujours la formation nécessaire pour gérer ce genre de situations : « *L'EHPAD c'est un lieu de vie et là on a vraiment l'impression que ça devient un lieu de soins palliatifs en fait avec une équipe pas formée [...] parce que eux ils sont formés à ça, ils sont formés à la vie, ils ne sont pas formés à la mort et je trouve que c'est dommage !* ».

2.1.3 Le médecin généraliste face à son patient en fin de vie

La prise en charge d'un patient en fin de vie nécessite un investissement physique et psychologique qui peut ne pas être assumé de la même manière. Comment les médecins généralistes se positionnent-ils vis-à-vis de leur patient en fin de vie ?

2.1.3.1 Différentes conceptions de son rôle en fin de vie

2.1.3.1.1 L'aboutissement d'une profession

« *Je savais que je faisais mon job* » dit M4. En effet, accompagner le patient en fin de vie fait partie du métier de médecin généraliste : « *Son rôle c'est aussi d'accompagner les gens jusqu'à la fin de leur vie pour leur permettre de passer de vie à trépas le plus calmement possible : à la fois sur le plan des douleurs que sur celui de l'angoisse.* » rappelle M9.

D'ailleurs, plusieurs anticipent les questions pouvant surgir à ce moment-là. « *Je discute de mort avec chaque personne. – explique M8 – Le truc le plus important pour moi est virtuel : c'est qu'avec cette personne j'ai parlé de mort pendant des semaines et des semaines, des mois sans doute...* » Ce travail se fait aussi avec les familles selon M9 : « *Il y a tout un travail pédagogique d'explication.* ».

2.1.3.1.2 *Le médecin généraliste comme expert du patient.*

Dans les 13 cas rapportés, 8 médecins connaissaient leur patient depuis plusieurs années, 2 depuis leur installation récente (< 3 ans), 1 depuis moins d'un an et 2 au cours d'un remplacement.

Le médecin généraliste a donc la possibilité de suivre son patient, parfois sa famille, sur plusieurs années, plusieurs générations : « *J'ai des familles où j'ai 3 générations. Je connais tout le monde [...] donc ça se passe par le biais d'une relation presque semi-familiale* » explique M1.

Nous comprenons facilement que cette connaissance mutuelle puisse être associée à des liens affectifs dépassant ceux de la seule relation professionnelle comme l'expriment certains. Il peut s'agir même d'une relation d'amitié, ce qui peut rendre l'accompagnement et les décisions plus complexes concède M1 : « *ça a beau être notre travail de tous les jours, on reste des humains. Et puis il y a des phases où il y a le côté amitié [...] qui prend le dessus sur le reste et on prend un petit coup à chaque fois.* »

Cette relation privilégiée lui donne une connaissance profonde du patient et de la systématique familiale ce qui explique qu'il puisse se passer de discussion pour prendre de telles décisions selon M9 : « *Je les connais depuis 30 ans, on a une vie commune médicale et donc, quelque part, la confiance. La discussion on ne l'a peut-être pas déjà eu mais je pense qu'on ressent ce que les gens veulent et ne veulent pas* ». M1 explique aussi : « *Même par les yeux je peux comprendre* ».

En outre, même lorsque la prise en charge, sur le plan pratique, ne requière pas de ses services, le médecin généraliste reste celui qui « *amène du lien* » selon M8 : « *Et ce qui est très important c'est de bien expliquer à la personne qui est entrain de mourir, à la famille qui est autour... C'est ça le lien que fait le médecin de confiance, le médecin qui est le plus proche, même s'il n'est pas techniquement hyper brillant, doué, maniant les seringues électriques avec Midazolam et tout ce que vous voulez ! Je suis moins brillant que le médecin de l'HAD. Mais c'est ce lien là – le plus important – qui va faire que l'accompagnement va être plus serein, plus adéquat.* ».

2.1.3.1.3 *Une situation qui lui est imposée*

En revanche, pour M6, la situation était vécue comme une charge imposée et difficile à assumer. Ceci était, entre autre, associé à un manque d'expérience ressenti : « *Au début de ma démarche ma réaction a été de me dire : « bon je ne suis pas capable de gérer ça toute seule, je n'ai pas d'expérience et puis j'ai pas envie de prendre les décisions en fait. » [...] Je me sens pas du tout apte à faire des prescriptions de fin de vie si ça se dégrade* ».

2.1.3.2 La mort proche du patient

Lorsque la mort devient prééminente elle interpelle personnellement le patient, ses proches mais aussi le médecin.

2.1.3.2.1 Une réalité cachée difficile à aborder

« La notion de mort c'est quelque chose de tabou et presque une insulte, un gros mot, alors que c'est naturel ! » commente M9.

En effet, M13 explique aussi que « le rapport à la mort dans notre société est un peu caché : on ne meure plus à la maison ». Elle reste quelque chose que l'on rejette, même quand elle semble s'imposer au patient par la maladie, et ce d'autant plus que l'avancée des connaissances proposent toujours plus de nouvelles possibilités d'allonger la vie fait remarquer M8 « j'ai l'impression que plus on avance, plus les gens se rendent compte qu'il y a du soin, de la médecine, de l'aventure, de la vie ! Et ils ne veulent pas mourir ! »

Pour remédier à la question, certains comme M9, s'appuient sur les événements de vie des autres pour amener leur patient à réfléchir à ces questions qui sont, selon M8, d'ordre philosophique : « Comment un tel est parti " vous comprenez, il a souffert... - dit M9 en mimant un dialogue avec le patient – Mais alors et vous ? Qu'est-ce que vous feriez dans ce cas de figure là ? " On essaye de rebondir et on essaye d'entendre ».

Ce malaise est aussi ressenti chez les familles avec des demandes de prises en charges toujours plus actives pour M13 « Tu as l'impression que les enfants s'accrochent de plus en plus. On n'a pas le droit de mourir quoi ! » Ce qui est parfois considéré comme un « déni » peut être à l'origine d'une souffrance des soignants.

Cela peut s'exprimer chez le médecin par la sensation de devoir se protéger de la famille aussi bien dans des discussions aux tournures de « négociations » ou par la nécessité de tout tracer dans le dossier : « vis-à-vis de la famille, on écrit beaucoup de choses médico-légale » explique M12. De fait, M9 rappelle que les relations conflictuelles s'expliquent par le fait « de ne pas discuter assez avec les gens et de ne pas montrer que l'on avait entendu [...] d'essayer de les convaincre, de leur imposer une décision. [...] C'est pour eux se rendre compte et accepter que son parent, son conjoint va mourir bientôt ! ».

Les relations, effectivement, ne sont pas que conflictuelles et « le but [de l'accompagnement] c'est de permettre aux proches de dire des choses qu'ils n'auraient pas eu le temps de dire » pour M9 mais aussi de les inciter à prendre des décisions ensemble comme le fait M11 : « parlez-en entre vous et n'excluez personne ! [...] la famille c'est le premier espace collectif et c'est là que l'on doit se retrouver ».

En outre, les équipes soignantes aussi, même celles qui accompagnent fréquemment les personnes en fin de vie comme en EHPAD, peuvent être en difficulté dans ces moments. Entre autre par la proximité liée au soins, la connaissance longue du patient aussi, mais aussi parce qu'elles sont directement confrontées à ses souffrances physiques et psychiques comme le rappelle M5 : « *[les infirmières] vivent le problème de la fin de vie avec quelqu'un qui souffre !* » De plus, comme tout individu, « *certaines infirmières ont un petit peu de problème avec la mort. [...] C'est plus difficile de travailler avec elles, d'être serein et même temps de la rassurer* » explique ce dernier qui remarque aussi qu'elles risquent parfois de transmettre leur angoisse aux familles. Cependant, plusieurs trouvaient qu'elles étaient de mieux en mieux formé sur la fin de vie.

2.1.3.2.2 *La solitude du médecin face à sa propre finitude*

Bien sûr, le médecin n'échappe pas à la règle, comme le rappelle M9 : « *C'est aussi une confrontation à notre propre mort, à notre finitude et avec tout ce que l'on a refoulé pendant nos études* » ; l'accompagnement du patient en fin de vie « *est une cheminement* ».

D'ailleurs, l'analyse des attitudes et de l'expression des médecins interrogés fait ressortir cette gêne au moment de parler de la mort du patient. Nous pouvons le percevoir par le ralentissement ou l'accélération du débit de paroles qui se fait plus hésitant et bas de volume (ce qui pouvait rendre la retranscription plus difficile). Le mot « mort » était souvent remplacé par d'autres termes tels que « *partir* », « *décéder* », « *ça s'est fait* ».

Cette confrontation est d'autant plus délicate que le médecin généraliste est souvent seul : « *Je ne vais pas gérer ça toute seule ! Ça me faisait un peu peur !* », « *Et effectivement, tout seul dans tout cabinet, tu te dis parfois : « je discuterais bien avec quelqu'un quand même ! »* » expliquent M6 et M14

2.2 Processus d'une décision de LAT

Comme nous venons de le voir la décision de LAT s'inscrit dans un contexte unique où s'entremêlent la gestion de symptômes complexes, les affects et les questions existentielles du patient, de ses proches mais aussi des soignants.

Sur quels critères alors le médecin généraliste peut-il s'appuyer pour prendre une décision plus adaptée au patient lorsqu'il n'est pas en mesure de donner son avis ? Nous essayerons dans cette partie, à la lumière de leurs récits, d'apprécier comment ils conçoivent ce qu'est une LAT, d'isoler les éléments qui leur ont permis d'aboutir à cette décision et le ressenti qu'ils en ont eu.

2.2.1 Particularité d'une LAT en médecine générale

2.2.1.1 Une conception variable de la notion de LAT

Il n'était pas aisé pour la plupart d'en donner une définition nette et avaient alors plus facilement recours à des exemples pour illustrer ce concept.

2.2.1.1.1 L'arrêt d'une obstination déraisonnable

« *L'arrêt du traitement c'est simplement l'arrêt d'une obstination déraisonnable* » selon M11. Certains employaient aussi le mot « acharnement ». D'autres encore, comme M14, exprimaient cette idée comme un moment donné où « *on a l'impression que tout à coup la balance n'est plus vers la vie* ». L'idée étant qu'en poursuivant telle ou telle prise en charge « *il arrive un moment où l'on se dit que ce n'est plus bienveillant, que ce n'est plus du soin en fait* » explique M12.

2.2.1.1.2 Une sensation qui s'impose au médecin

Ce constat peut se présenter dans un premier temps comme une « évidence » ou une « sensation » première qui s'impose au médecin. Puis, dans un second temps, comme l'explique M4, le médecin va chercher à argumenter sa décision : « *Je me base toujours sur la sensation qu'une situation nous évoque en premier. [...] Et la limitation de soin pour moi s'imposait d'elle-même. Dès que j'ai vu le dossier elle s'imposait de soi ! J'évaluais et je notais toute la prise en charge. [...] Finalement, il n'y avait pas beaucoup à réfléchir mais surtout à argumenter.* »

2.2.1.1.3 Une évaluation difficile aux contours flous

Tout de même, la plupart des témoignages, se rejoignent sur la complexité de cette évaluation car elle dépend de chaque patient : « *Notre définition est toujours générale mais son application est singulière : elle dépend de chaque personne, de chaque famille.* » Cette difficulté survient dans les récits à différentes étapes : dans l'évaluation première, dans le choix des moyens, dans son application.

De plus, le concept même de LAT n'avait pas le même contenu en fonction des médecins. En effet, beaucoup utilisaient le terme « *limitation de soins* » voir de « *arrêt de soins de confort* » pour M13 qui associe à ce dernier terme l'arrêt de l'hydratation.

Quatre médecins, l'assimilaient à une prise en charge plus active. Ceci transparait d'ailleurs dans certains termes utilisés comme « *plus que des soins palliatifs* » utilisés par 2 médecins. « *Il faut que l'on arrête les traitements. Il faut qu'on passe à la phase où on va être vraiment plus qu'en palliatifs, où on va l'aider à mourir* » explique M1 dont la LAT était associée à « *augmenter les doses de morphine.* »

2.2.1.2 Temporalité de la réflexion

2.2.1.2.1 Après avoir épuisé toutes les ressources

Certains comme M15 jugeaient important de préciser que la décision de LAT devait se faire « *après avoir épuisé toutes les ressources au préalable* ».

2.2.1.2.2 Processus progressif qui suit l'évolution du patient

De fait, dans la plupart des récits, nous constatons que la décision est rarement unique : ce sont plusieurs décisions conjointes s'échelonnant au fur et à mesure de l'évolution du patient comme raconte M14 « *Les choses évoluaient petit à petit. Au début on était dans du traitement. Après on était dans un petit traitement quand même. [...] Finalement on s'est rendu compte que non cela ne repartait pas et on a discuté franchement de limitation de soins* ». « *C'était un cheminement* » explique M13.

2.2.1.2.3 Des situations qui requièrent une décision rapide

Dans certaines situations cependant le médecin peut être amené à prendre une décision rapidement – pour des raisons pratiques (veilles de weekend, fin de journée) ou à cause de symptômes réfractaires – comme le rappelle M13 : « *la décision il faut la prendre au moment où on te dit que la dame elle va pas bien. Ta décision il faut que tu la prennes sinon elle meurt.* »

2.2.1.3 Les types de LAT

Parmi les exemples nous constatons que la décision de LAT se décline de plusieurs manières. Elles sont souvent associées dans une même prise en charge.

2.2.1.3.1 Arrêt ou limitation de traitements de fond à visée curative

La plupart du temps il s'agissait de limiter ou d'arrêter complètement les traitements de fond ou les suivis invasifs tels que la surveillance glycémique. Les traitements cités qui posent le plus de questions sont : le *Kardegic* ou les anti-vitamine K, la *Metformine* et l'insuline.

En outre, M6 a fait le choix de ne pas initier de traitement curatif : « *il y avait une FA que j'ai choisi de ne pas traiter* ». M15 aussi avait choisi de ne pas administrer d'antibiothérapies chez un patient âgé faisant des pneumopathies à répétitions.

2.2.1.3.2 *Abstention d'examens exploratoires*

« Limiter » se situe parfois en amont de l'administration ou non du traitement. Par exemple, lors de la survenue d'un évènement intercurrent 4 médecins ont décidé comme M2 de ne pas faire d'exploration diagnostic « *on a décidé qu'on ne faisait rien, qu'on n'allait pas explorer, qu'il y avait certainement quelque chose de sous-jacent et de probablement de cancéreux* ».

2.2.1.3.3 *Abstention de transfert hospitalier*

Un certain nombre, inscrivaient la LAT dans le choix de ne pas transférer le patient à l'hôpital au cours d'un épisode aigu. M14 raconte : « *Tout de suite on a mis en place une fiche SAMU-Pallia pour ne pas qu'elle puisse être transportée à l'hôpital* ».

2.2.1.3.4 *L'arrêt de l'hydratation*

Pour finir, la question de l'arrêt de l'hydratation reste toujours délicate aussi bien pour le médecin que pour l'équipe de soins comme l'évoque par exemple M14 : « *ça a été toujours une difficulté de savoir quand est-ce que l'on arrête l'hydratation* ». Elle est, en effet, souvent associée aux « *soins de confort* » selon M13 qui avait pris cette décision.

2.2.2 **Elaboration d'une décision**

Nous avons vu qu'il existe une « appréciation première » du médecin – qui perçoit comme un changement de dynamique chez son patient – sur laquelle va se construire sa réflexion sur l'attitude et la prise en charge qui lui convient d'adopter. Nous allons entrer dans le processus réflexif et délibératif qu'il va avoir avec lui-même, son patient, et ceux qui l'entourent. L'ordre de présentation utilisé ci-dessous n'est pas « chronologique » : en réalité il s'agit plutôt d'un va et vient entre chacune.

2.2.2.1 *Raisonnement préalables*

Il s'agit ici de nous centrer sur le raisonnement personnel du médecin : ce qui est pierre d'achoppement mais aussi les arguments cliniques et scientifiques sur lesquels il s'appuie.

2.2.2.1.1 *Arguments qui incitent à la décision de LAT*

Tout d'abord, certains traitements sont arrêtés en raison de leur inutilité dans ces situations comme « *toutes les Pravastatine et ce type de médicament qui pour moi n'avait aucun sens* » raconte M4.

Ensuite, la iatrogénie ainsi que l'inconfort lié à la prise du traitement sont aussi des éléments en faveur. Effectivement, M10 explique : « *C'est vrai que ce sont des prises orales et qu'il y a souvent des troubles*

de déglutition avec des risques de fausses routes [...] [Les prises sont] inconfortables pour les gens ». De ce fait, la perte de la voie orale est, comme l'évoque M2, une étape décisive dans cette démarche : « *En fait j'ai l'impression qu'on arrête vraiment, définitivement, les traitements quand les gens ne sont plus en capacité de les prendre.* »

Comme nous avons pu l'apercevoir dans la définition que certains donnent aux LAT, ce qui caractérise la situation est le déséquilibre entre les traitements mis en place et le bénéfice attendu : « *essayer de récupérer quelque chose qui, de toute façon, et amené à s'en aller* » dit M9. C'est la « *fameuse balance bénéfice risque* » explique M6.

Pour finir, quelque uns, incluaient dans les arguments en faveur d'une LAT, la perte de la vie sociale. Par exemple, M14 explique « *Elle ne participait vraiment plus à la vie de la maison de retraite. Je n'avais pas l'impression qu'elle profitait plus que ça de sa vie sachant que ses enfants disaient bien qu'ils avaient de plus en plus de difficultés à discuter avec elle.* »

2.2.2.1.2 Craintes et obstacles

Un des obstacles dans le choix d'une LAT tient du caractère chronique et basal des traitements de fond, tel que la *Metformine*, dont la nécessité chez ces patients est difficilement évaluable. M6 déplorait donc l'absence de recommandations pouvant conforter la décision : « *On aime bien les trucs "scorés", qui sont "protocolisés". Parce que du coup tu t'appuies dessus, tu te dis : "c'est bon c'est une société savante qui a décidé que, j'applique les recommandations et puis c'est bon" et tu n'as pas ta décision à prendre.* »

En outre, certains hésitaient à arrêter des traitements curatifs par craintes de précipiter la mort de leur patient : « *ce n'est pas évident parce que je n'ai pas envie non plus de la faire basculer* » dit M4 ; ou de l'inconfort qu'il pouvait générer comme l'évoque M2 : « *Mais je ne sais plus si l'acidocétose ça fait souffrir ou pas ou si ça fait juste un coma et qu'on s'en va tranquillement...* »

Enfin, la famille peut être aussi un obstacle à limiter ou arrêter un traitement : soit par une attitude prise pour du déni, soit par leur refus de la décision. M14 reconnaît que « *c'est compliqué parce que de limiter les soins et de précipiter la fin de vie et le décès n'est pas toujours "entendable" par les gens et par la famille* ».

2.2.2.2 La recherche de la volonté du patient

La recherche de la volonté du patient était évoquée dans la démarche comme une étape en tant que telle par plus de la moitié des médecins. Elles s'appuient sur différentes sources.

2.2.2.2.1 *L'expression d'une volonté dans l'attitude du patient*

Bien que le patient n'était pas en mesure d'affirmer sa volonté plusieurs médecins prenaient le temps de lui expliquer leur démarche et essayaient de l'inclure dedans. M2 raconte, en effet, : « *Je lui ai posé la question bien sûr ! Je parlais avec ses enfants et je lui posais la question.* ».

De plus, certains voyaient l'expression d'une volonté dans leur attitude d'opposition ou de refus comme l'explique M12 « *si elle ne voulait pas manger c'est aussi exprimer sa volonté de se laisser glisser [...] Elle n'était pas inconsciente. Elle pouvait montrer ce qu'elle ne voulait pas.* »

M1 raconte d'ailleurs, « le dialogue » qu'il a eu avec son patient – sans bruit de paroles mais à travers leurs regards – qu'il conclue ainsi : « *Je ne l'ai jamais vu pleurer mais je crois qu'il est entrain de pleurer. Et je crois qu'il est entre de me supplier d'arrêter sa vie voyez-vous.* »

2.2.2.2.2 *Des directives anticipées*

Les directives anticipées bien que présentées au grand public restent toujours très peu faites, comme l'explique M8 : « *Très sincèrement, depuis que c'est balancé à la télé, je n'en ai pas plus ! J'ai peut-être 2 ou 3 directives anticipées !* ». Leur rédaction vient souvent de l'initiative du patient qui en a été informé par un autre biais que le médecin généraliste (chirurgie, notaire...).

En effet, bien qu'elles soient jugées essentielles ces derniers reconnaissent ne pas prendre assez le temps de la faire : « *il m'est déjà arrivée d'essayer d'approfondir ça, à un moment donné. Et puis tout seul c'est pas économe en temps...* » dit M6.

Seul 4 parmi les 13 médecins interrogés encouragent les patients à les rédiger. M1 avait rédigé avec son patient ses directives anticipées et cela lui avait permis d'aborder les questions de fins de vie avec la famille : « *ça m'avait permis d'organiser une réunion familiale et puis déjà d'expliquer aux uns et aux autres* ».

2.2.2.2.3 *Les proches et la famille*

Dans les différents entretiens la personne de confiance n'avait été évoquée spontanément que 3 fois. Il s'agit souvent d'un des enfants du patient identifié l'interlocuteur principal du médecin comme dans le cas de M2. Le plus souvent c'est la famille qui est consultée étant souvent témoin des dernières volontés du patient comme l'explique M14 « *sa famille disait que ces dernières paroles avaient été de dire qu'elle en avait marre d'être là, qu'elle avait vécu sa vie...* ».

2.2.2.2.4 *L'équipe soignante : ressource essentielle pour retrouver la volonté du patient*

Enfin, l'équipe soignante, présente souvent quotidiennement chez les patients, était consultée par certains médecins. Elle est souvent un intermédiaire avec la famille et un témoin des plaintes du patient :

« [Elles] viennent donner à manger tous les jours, entendent parfois les plaintes quotidiennes des patients ».

2.2.2.3 Une décision jamais prise de façon isolée

En dehors des urgences vitales, comme certains le rappelle, le choix de LAT ne se fait jamais seul.

2.2.2.3.1 La solitude du médecin généraliste

La sensation de solitude est pourtant évoquée par plus de la moitié des médecins interrogés (6 sur 13) bien que certains soient entourés d'équipes. Deux d'entre eux remarquaient le risque qu'elle comporte pour la prise de décision.

En effet, pour M1 et pour M6 elle complexifie le raisonnement, est pourvoyeuse de comportements irraisonnés et a un impact décisionnel négatif. : « *C'est difficile de prendre une décision, d'être là, d'être sûre de ta décision. [...] On est soumis à du raisonnement irrationnel dans nos décisions parce qu'on est seul* » explique cette dernière. M1, médecin plus expérimenté, confirme cela : « *C'est très difficile tout seul de prendre la décision. Vous êtes médecin dans votre petit coin à distance du CHU, à distance de tout le monde.* »

En outre, même lorsque M11 revendiquait son mode d'exercice solitaire, il ne concevait pas qu'une telle décision soit prise tout seul : « *Bien sûr des décisions comme cela, ça ne se prend pas seul.* »

2.2.2.3.2 La famille pivot de la décision

Comme nous l'avons déjà vu, la famille est un pivot dans cette réflexion. Elle peut être consultée pour connaître la volonté du patient. Mais certains médecins la font même participer à leur démarche décisionnelle comme M6 : « *Ma démarche j'en parle souvent ouvertement [...] J'explique [à son épouse] les avantages, les inconvénients.* ».

De fait, avant de prendre une décision la plupart recherchent son accord et M13 reconnaît même que leur avis peut parfois l'emporter sur celui du patient ou du médecin : « *On suit aussi les desideratas des enfants ! Presque plus que celle des gens ! [...] Je n'aurais pas fait quelque chose que la famille n'était pas prête à accepter.* »

De plus, pour M11 les décideurs sont les membres de la famille : « *Et puis de tout ça c'est la famille qui décide d'abord ! Et moi il suffit que la famille soit demandeuse de soins* »

2.2.2.3.3 La pluridisciplinarité passage obligatoire dans la décision

La pluridisciplinarité apparaît comme remède contre la solitude et le risque de faire des erreurs de jugement. Mais qui sont donc les interlocuteurs choisis ? Et comment leurs avis sont-ils intégrés dans la décision ?

2.2.2.3.3.1 Identification des interlocuteurs

L'équipe de soins – souvent composée par les infirmières et aides-soignantes mais aussi par les psychologues ou les kinésithérapeutes – semble être un interlocuteur de choix pour les médecins généralistes. La proximité qu'ils ont avec les patients leur permet d'avoir une expertise plus fine de la situation selon M6 : *« je me fie souvent à leur avis. Ils viennent quand même tous les jours, ils voient plus de chose que nous, ils ont plus de contact avec les gens »*. De fait, ils sont souvent à l'initiation de la décision de LAT. D'ailleurs, plusieurs estiment nécessaire d'avoir leur point de vue voire leur adhésion dans la décision comme le dit M9 : *« si l'on n'a pas l'adhésion des infirmiers cela risque de mal se terminer »*.

Ensuite, 6 médecins sur 13 avaient pris l'avis d'un de leurs confrères. Contrairement à ce que l'on aurait pu attendre – sachant qu'ils exerçaient soit en groupement de cabinet, soit en maison de santé – ils s'étaient tous tournés vers des médecins gériatres ou appartenant à une structure telles que l'EHPAD, l'HAD ou l'EMASP. Cela peut s'expliquer d'une part parce que se pose la question d'une éventuelle hospitalisation, où parce qu'avec les confrères « proches » ces discussions sont considérées comme *« informelles »*, *« entre 2 portes »*, *« c'est-à-dire qu'on ne va pas aller le noter dans le dossier. C'est pour conforter ta décision »* explique M10. Pourtant, ces échanges entre confrères proches semblent compter dans les décisions difficiles grâce à l'expérience ou au regard autre qu'ils apportent comme le rapporte M12 *« le collègue va peut-être avoir un regard différent ou il a déjà expérimenté telle ou telle chose »*.

Pour finir, l'HAD ou les EMASP sont intéressantes car elles constituent une équipe autour du médecin généraliste. D'ailleurs plus de la moitié des médecins interrogés avaient fait appel à leurs services. Elles sont considérées comme une vraie aide tant sur le plan matériel que sur le plan psychologique.

2.2.2.3.3.2 Implication variable des interlocuteurs

Parmi ces nombreux interlocuteurs on peut se demander quel poids décisionnel leur est attribué. Comment le médecin va-t-il les intégrer dans sa réflexion ? A travers les différents récits nous pouvons remarquer qu'il existe 3 niveaux d'intégration des interlocuteurs dans la décision.

Premièrement, pour un petit nombre de généralistes (M11 et M12) l'avis de chaque membre avait le même poids dans la décision. M12 explique qu'il *« n'y a pas de hiérarchie. Je pense que chacun a sa*

place, chacun a ses informations » et M11 dit : « Je peux donner mon opinion mais ma voix n'est pas celle du PDG, elle compte pour un, c'est tout ! »

Deuxièmement, et dans la majorité des cas, la discussion pluridisciplinaire revêt plutôt un caractère consultatif où le médecin recueille les avis de chacun mais la décision ne leur revient pas à tous comme l'explique M5 par exemple : *« Je ne vais pas demander aux infirmières " qu'est-ce que tu penses que l'on devrait faire ? " C'est une discussion ouverte. »*

Enfin, nous avons pu remarquer que la décision est parfois prise après concertation de la famille ou d'un médecin consultant, mais la discussion avec l'équipe soignant revêt alors un caractère uniquement informatif – afin qu'elle soit mise en application – sans que leur avis ne soit sollicité comme l'explique M13 : *« j'ai l'impression que ça se fait quand même toujours [de cette manière]: nous on prend la décision et puis elles appliquent ce que l'on a décidé de faire. On n'a pas eu de temps conjoint, de prise de décision conjointe ».*

2.2.3 La prise de décision et son application

Si la décision de LAT est pluridisciplinaire, la responsabilité attribuée à chacun acte de façon plus claire qui sont les vrais décideurs. Comment s'en emparent-ils ensuite ?

2.2.3.1 La responsabilité de la décision

2.2.3.1.1 Le médecin généraliste seul décideur

De façon majoritaire le poids de la décision est attribué au médecin *« même s'il y a cette collégialité c'est quand même nous qui, à un moment, disons : "on arrête" »* remarque M12.

Elle semble se concrétiser par l'acte de prescription ou de « déprescription ». M6 exprime que *« C'est ton nom au-dessus de l'ordonnance donc tu te dis " est-ce que je fais le bon choix ? " Forcément tu es le responsable direct. »*

2.2.3.1.2 Décision partagée mais le médecin est responsable

M11 cependant considère que la décision revient à la famille et que le médecin en est l'exécuteur tout en l'assumant : *« La décision bien sûr que c'est moi qui la prendrais, mais en fonction de ce que les gens expriment. [...] Et la décision que je prendrais à ce moment-là je l'assumerais. »*

2.2.3.1.3 Responsabilité partagée entre le médecin et la famille

Enfin, certains estiment qu'il s'agit d'une responsabilité réellement partagée entre médecin et famille. *« Je pense que c'est quand même nous qui portons la responsabilité de la décision [...] mais je trouve que notre responsabilité est quand même partagée avec la famille »* rapporte M13

2.2.3.2 L'application de la décision de LAT

L'application n'est pas toujours évidente en ville comme l'explique M14 « *parfois c'est plus la mise en place des choses qui est un peu compliquée plus que la prise de décision* ».

2.2.3.2.1 Mesures associées

Les LAT se déroulaient souvent en EHPAD, avec l'HAD ce qui facilitait son encadrement. Mais il pouvait arriver qu'elle se déroule au domicile avec des soignants libéraux. Ce dernier cas demandait un investissement plus important du médecin.

En pratique, ils y associaient une prise en charge antalgique et anxiolytique selon la disponibilité des produits et l'installation du domicile (*Tranxène* ou *Hypnovel*).

Une fiche SAMU-Pallia était rédigée par M14. Et l'absence de transfère clairement notifié dans le dossier du patient par M5.

2.2.3.2.2 Accompagnement et disponibilité du médecin

« *C'est chronophage, c'est passer du temps* » remarque M8. En effet, beaucoup expliquent que cette décision et son application nécessitent que le médecin soit disponible.

Il faut du temps pour réfléchir en amont, l'expliquer à la famille, et évaluer fréquemment son patient. Mais c'est ce qui assure le meilleur accompagnement du patient et de ses proches comme le dit M8 : « *Et plus vous passez du temps, plus vous mettez ce lien humain. C'est mille fois le plus important. Je pense qu'au moins dans votre conscience et juridiquement, on est à peu près sain et on ne sera pas, pour moi, "pénalisable".* »

2.2.3.2.3 Inscription dans le dossier

L'inscription des avis et de la décision est faite par soucis de transmission (entre collègues) mais aussi « pour se protéger » d'éventuels litiges. M8 explique rédiger de plus en plus de « papiers » pour se protéger : « *comme ça je peux dire "attendez j'ai un papier dans mon ordinateur ou dans mon truc !" Voilà ! Et j'ai tendance à faire aussi des papiers qui dépassent Claeys Leonetti [...] ça devient embêtant maintenant juridiquement parce que les gens ou les familles vont porter plainte contre nous.* »

2.2.4 Ressenti du médecin sur la LAT

Les décisions en médecine – a fortiori dans des situations complexes comme en fin de vie – ont très souvent une charge morale et émotionnelle qui impactent intimement ceux qui les prennent. Nous essayerons ici de présenter, le plus fidèlement possible, ce qu'il en est pour les médecins interrogés.

2.2.4.1 Caractère unique de l'expérience

Parmi eux, indépendamment de leur « ancienneté d'exercice », nous retrouvons une impression commune de manquer d'expérience. Cela s'explique par la rareté des cas de fin de vie mais surtout du fait que chaque situation est unique : « *je en peux pas généraliser, à chaque fois ça a été différent* » explique M9. Le praticien semble toujours démuni dans ce genre de décision selon M13 « *on a beau se dire qu'on sait faire mais c'est toujours différent à chaque fois.* »

2.2.4.2 Vécu difficile du « laisser mourir »

Comme le fait remarquer M6, en pratique courante le fait de ne pas prescrire voir de « déprescrire » est déjà quelque chose de compliqué : « *En fait je pense que c'est une manière de me décharger de prescrire. Tu te dis : "je prescris c'est bon ! J'ai fait mon boulot : je l'ai traité pour sa pathologie".* »

De fait, en fin de vie cette sensation « d'abandon » est plus palpable : « *ça n'est pas facile en tant que soignant de ce dire "je ne fais plus rien"* » explique M12. Souvent il persiste l'idée qu'il aurait pu rester des choses à faire : « *on a toujours la question : est-ce que finalement il n'y avait pas quelque chose à faire pour prolonge ?* » dit M12.

« *Se rendre compte que l'on est limité, qu'on a aucune possibilité d'accompagner les gens* » comme explique M4 peut être à l'origine d'un sentiment d'échec voir de culpabilité. M13 en effet dit qu'il s'agit « *d'accepter que nos patients meurent [...] que ce n'est pas parce que l'on a pas bien fait notre travail.* »

Ceci peut être particulièrement renforcée lorsque le décès du patient survient rapidement après la LAT. Deux médecins rapportaient une telle situation : « *Cela a été un peu choquant, surtout pour la femme, mais pour l'équipe aussi. Ils ne s'attendaient par forcément à ça* » explique M15.

Ces sentiments « *de ne rien faire* » proviennent entre autre de l'orientation des études médicales comme le fait remarquer M13 : « *C'est difficile, parce qu'en fait on nous a toujours appris à soigner, à guérir. On n'apprend pas l'accompagnement sur la fin de vie.* »

2.2.4.3 Satisfaction d'avoir accompli une mission

Mais ce ressenti n'est pas uniquement négatif et M9 conclue d'ailleurs que « *c'est aussi l'honneur de notre profession que d'accompagner nos patients jusqu'au bout et d'assumer ce genre de chose.* »

Il y a aussi, la satisfaction d'avoir respecté le souhait du patient comme M13 explique : « *en même temps j'étais contente de de me dire que c'était le souhait de cette patiente de partir* ». De plus, M4 exprime celle qui est directement liée au service apporté : « *Je préfère arriver chez quelqu'un qui est en souffrance, qui nécessite un besoin urgent... [...] Vraiment c'est des situations que j'aime beaucoup ! C'est puissant d'accompagner une personne en fin de vie !* ».

2.3 La procédure collégiale en médecine générale

Nous avons vu que les décisions de limitation ou arrêt de traitement chez ces médecins généralistes n'étaient jamais prise de façon complètement isolée. Mais qu'en est-il pour eux de l'application de la procédure collégiale telle qu'elle est conçue dans la loi du 2 février 2016 ?

Dans cette partie nous analyserons dans un premier temps comment ils la conçoivent. Dans un second temps, nous exposerons leurs différents ressentis après qu'elle leur ait été exposée théoriquement. Pour finir, nous reviendrons sur les leviers qu'ils ont identifiés pour faciliter son application dans leur pratique.

2.3.1 La procédure collégiale : une entité décisionnelle peu connue

2.3.1.1 *Bref état des lieux de l'impact de la loi Claeys-Léonetti en médecine générale*

2.3.1.1.1 Une loi peu connue

Seuls 2 médecins n'avaient pas connaissance de la loi Claeys-Leonetti. Pour les autres, ils admettaient tous peu la connaître. Trois d'entre eux avaient bénéficié d'une réunion de présentation soit dans un cadre « tous publics » soit au cours de « groupes-qualité ».

2.3.1.1.2 Notions associées à la loi et interprétation.

A la question « Si je vous dis "Loi Claeys-Leonetti" qu'est-ce que cela vous évoque ? » nous retrouvons ces notions ci :

- Le rappel « *que l'euthanasie est interdite et qu'il faut aider, accompagner les personnes en soins palliatifs pour qu'ils gardent leur humanité, leur dignité* » pour M15
- La sédation lente profonde et continue jusqu'au décès pour 4 d'entre eux
- La décision collégiale pour M12
- Les directives anticipées pour M8 et M13
- L'introduction du statut de personne de confiance « *qui prennent les décisions à la place [des patients] s'ils sont en incapacité de dire ce qu'ils avaient à dire* » selon M13

Pour 4 d'entre eux la loi Claeys-Leonetti a permis d'encadrer la décision de LAT comme l'explique M13 : « elle a formalisé l'abstention ou l'arrêt de soins sur le fait d'avoir des pratiques déraisonnables où de ne pas prolonger la vie inutilement. [...] Il y a un cadre juridique. »

M9 parle même de « dépenalisation » de la LAT : « Elle dépenalise le risque que les médecins prennent en acceptant de faire, ce que l'on a tous fait à un moment ou un autre pour la plupart d'entre nous : d'aider nos patients à finir leur vie dignement. »

De fait, le médecin est investie d'une plus grande responsabilité dans la prise de décision comme l'explique M14.

2.3.1.1.3 Une réponse incomplète aux questions soulevées par la fin de vie

Cependant, M9 estime qu'elle ne permet pas de répondre complètement aux questions que soulève la de fin de vie. Selon lui, elle n'a pas éludé la question de la demande répétée de mourir du patient mais devrait « sanctionner les gens qui outrepassent leur prérogatives ». En effet, bien qu'il faille que la loi reste « généraliste », pour lui il faut « poser sur la table ce que l'on peut faire et ce que l'on ne peut pas faire. Le curseur – on le voit bien dans notre métier – il des gens qui le déplacent et c'est un peu embêtant ».

2.3.1.1.4 Une ouverture pour aborder la fin de vie

Plusieurs d'entre eux, attribuent à la loi et aux discussions qu'elle a suscité, une ouverture du dialogue sur les questions de la fin de vie.

Sur le plan personnel, elle met le patient face à des questions existentielles selon M8 : « maintenant ça ramène le patient [à ces questions] : "Mais si je meurs, comment j'envisage la mort ?". Ça oblige les gens à réfléchir. »

En tout cas, elle leur apporte des données concrètes sur la fin de vie comme l'explique M14 « la population semble un peu plus au fait que l'on peut faire tout ça » et permet au médecin d'amorcer plus facilement le dialogue avec le patient mais aussi avec ses confrères selon M13: « Je pense que c'est plus facile pour nous de discuter avec les gens de ces choses-là. [...] [Entre confrères] on discute des fins de vie plus qu'avant ! »

2.3.1.2 Connaissance et pratique

Bien que 4 des jeunes médecins (< 40 ans) avaient assisté ou participé à une procédure collégiale au cours de stages hospitaliers, aucun d'entre eux n'en avaient l'expérience en médecine générale. D'ailleurs, ils ne l'appréhendaient pas comme un cadre décisionnel obligatoire.

Par contre, M1 utilise le terme « *décision collégiale* » pour parler de sa démarche et 3 d'entre eux estiment mettre en pratique une procédure collégiale de façon « non officielle » comme l'expliquent M2 « *Je pense que je le fais sans me dire que je fais une procédure collégiale* » ou M12 : « *C'est des choses que l'on fait depuis longtemps. [...] Souvent c'est plus comme ça, de façon informelle, ou avec un coup de fils.* ».

2.3.1.3 Conception

Sur le fond ils concevaient la procédure collégiale comme une concertation du médecin en charge auprès de différents intervenants pouvant être :

- D'autres médecins, identifiés comme étant des « *collègues plus compétents, plus habitués* » à ces situations pour M12 que ce soit parmi les confrères, les médecins d'équipes mobiles –telles que l'HAD ou des soins palliatifs – ou un spécialiste qui a pris en charge le patient. M14 estime que le médecin traitant devrait faire toujours partie de la procédure collégiale : « *même quand les patients sont pris en charge à l'hôpital je pense que ça pourrait être intéressant* ».
- La famille était citée presque par tous (seul 2 médecins ne l'incluaient pas à proprement parlé dans la procédure) bien que son poids décisionnel reste difficile à évaluer comme l'explique M14 : « *Après le poids de la famille ? Je ne sais pas. Ça peut être compliqué quand même.* » Cette complexité tient du fait qu'il peut exister des litiges ou des intérêts pour certains qui influenceraient la décision selon M15 « *on ne peut pas deviner si la famille s'entend bien ou pas [...] s'il y a des intérêts, des gens malhonnêtes.* »
- L'équipe soignante était un peu moins citée. Elle comprenait la plupart du temps les infirmiers et aides-soignants libéraux ou attachés à des équipes (HAD, EMASP). Seule M14 y associait « *les auxiliaires de vie qui sont là, qui viennent donner à manger tous les jours, qui entendent parfois leurs plaintes quotidiennes* ».

2.3.2 Ressenti des médecins généralistes

Ces données ont été recueillies après que nous leur ayons présenté la procédure collégiale telle qu'elle est conçue par la loi et à la lumière de leurs situations concrètes.

2.3.2.1 Quant à sa raison d'être

2.3.2.1.1 Une démarche essentielle

« *Ça fait partie intégrante de notre travail* » explique M4. En effet, plusieurs comme M2 estiment qu'elle est « *indispensable dans ces cas* » où les patients ne peuvent exprimer leur souhait.

2.3.2.1.2 Inappropriée à certaines décisions

Cependant, même dans ces cas-là, d'autres estiment qu'elle n'a pas toujours lieu d'être, notamment lorsque la décision de LAT est évidente : « *Quelqu'un qui a une gangrène sur un artériopathie, qui souffre, et pour qui il n'y a rien à faire. Qu'est-ce que tu vas discuter de ça ?* » se demande M5. De plus, comme l'explique M13, certains pensent que les situations de fin de vie au domicile sont « *chez des gens âgés ou en EHPAD et dans un processus qui est moins brutal* » qu'à l'hôpital et pour lesquelles une collégialité semble « *moins nécessaire* ».

En outre, certaines situations, bien qu'elles ne soient pas des urgences à proprement parlé, nécessitent une décision rapide comme dans le cas exposé par M13 qui se déroule une veille de week-end où la question se pose de mettre en place une hydratation artificielle. « *La décision il faut la prendre au moment où on te dit que la dame ne va pas bien. Ou alors tu fais l'autruche et tu dis "je viendrais dans 48 heures". [...] C'est une "non-décision".* »

2.3.2.1.3 Une dénaturation de la réflexion médicale

M8 voit la procédure collégiale comme un processus qui protège le médecin mais qui en « *protocolisant* » sa décision la déshumanise: « *Parce que la décision collégiale, c'est très artificiel, ça ne ramène pas de l'humanité. [...] Quand maintenant vous êtes entourés de papiers, d'HAD et de tout ça, c'est sûr qu'il y a un côté collégial. Mais ce côté collégial – si je puis dire – il ne faut pas le noyer dans du "trop collégial" sinon on se met trop à distance de l'humain. Ce n'est pas bien ça !* ».

M11 va même plus loin en expliquant : « *C'est encore un algorithme ! [...] C'est pour nous apprendre à fonctionner comme un ordinateur, pour rentrer des données dans un ordinateur, pour qu'un jour l'ordinateur soit capable de nous remplacer. [...] On n'est pas des machines et ça c'est des cartes perforées pour faire marcher le piano mécanique.* »

2.3.2.1.4 Un intérêt dans les « demandes de mort » du patient

M5 associe à la procédure collégiale des décisions « *sur la demande du patient d'avoir une euthanasie active.* » D'ailleurs, M9 ne lui trouve qu'un réel intérêt que dans ces situations-là, lui attribuant un rôle similaire aux directives anticipées actées par plusieurs médecins : « *[le patient] doit pouvoir le dire clairement et là interviendraient deux médecins pour acter ça. [...] La procédure collégiale je ne lui vois que de l'intérêt dans ces cas de figure-là.* »

2.3.2.2 Quant à sa composition

2.3.2.2.1 Le médecin consultant : le grand absent

Bien que le recours à un confrère soit souhaité et paraisse être un appui pour la plupart, la moitié des médecins interrogés remarquent qu'un médecin consultant est difficilement intégré dans la procédure.

2.3.2.2.1.1 Identification difficile

En effet, pour certains, un médecin consultant est difficilement identifiable dans les situations de soins palliatifs, où les spécialistes précédemment impliqués dans la prise en charge semblent s'en être retirés. Mais aussi, parce que pour d'autres patients âgés vivant seuls et isolés, comme en milieu rural, il n'y a que le médecin traitant qui intervienne.

C'est pour cette raison que certains, comme M1, ont eu recours à l'HAD : *« Et puis quand les choses s'aggravent si le ou la patiente reste à domicile on fait appel à l'HAD et du coup il y a un autre médecin qui intervient. Je reste médecin référent mais il y a un autre médecin qui intervient »*. D'autres font référence à ceux de l'équipe mobile de soins palliatif ou au coordinateur de l'EHPAD.

Les confrères d'une même structure, nous l'avons vu, sont aussi souvent cités mais le caractère informel de la discussion les empêche souvent de la considérer comme une procédure collégiale ainsi que l'explique M6 : *« la problématique de tout ça c'est que tu as des avis "entre deux portes". Ce n'est pas institutionnalisé. Tu n'as pas l'impression d'avoir parlé de ton cas et que c'est une décision collégiale. »*

2.3.2.2.1.2 Intégration souvent compliquée en pratique

Cette consultation est plutôt conçue sous forme d'appel téléphonique et plus rarement lors d'un échange direct en EHPAD ou entre confrères de cabinet. De fait, il existe plusieurs obstacles pratiques empêchant d'avoir recourt à l'avis d'un autre médecin sur place.

Premièrement, le manque de disponibilité des spécialistes, même téléphonique, est souvent rapporté par les médecins généralistes qui ont la sensation d'être souvent mal compris notamment en ce qui concerne les difficultés inhérentes à la prise en charge de ville comme l'exprime M2 : *« Après le problème c'est toujours d'avoir le médecin consultant. C'est surtout là que ça pêche : [...] la disponibilité du médecin consultant, sa capacité à prendre le temps de répondre et à écouter ce qu'on a à leur dire par rapport à l'évolution de la situation. »*

Deuxièmement l'isolement géographique est aussi perçu comme un obstacle. Il concerne pareillement les confrères d'un même cabinet qui sont souvent absents du lieu où se trouve le patient à examiner. En outre, certains exerçant seul en milieu rural n'envisagent plus de pouvoir faire appel à un autre généraliste *« parce qu'il n'y en a pas ! – explique M9 dont les confrères partent à la retraite sans être remplacés – il y en a de moins en moins : l'année prochaine je suis tout seul ! »*.

2.3.2.2.1.3 Intervention non justifié pour la décision

Sur le fond, certains remettent en cause, l'intérêt même d'avoir recours à un autre médecin.

La décision d'un seul médecin, confronté aux avis d'autres intervenants, est pour eux suffisante d'autant plus lorsqu'ils ont toujours exercé seuls, tel que M11 : « *Je n'ai pas besoin de demander à un confrère, ou à un comité. Je travaille seul donc ça je le fais seul aussi.* »

Au demeurant, l'intervention d'un autre médecin peut être perçue comme intrusive pour les patients à fortiori dans des situations de grande souffrance comme en fin de vie. Les questions sont trop importantes pour être abordées par un médecin « étranger » : « *Vous voyez arriver un médecin chez vous qui va vous poser la question de comment vous voulez disparaître ? [...] Une personne qui ne va pas bien, voir un médecin qu'elle ne connaît pas l'examiner, voir son dossier...* » se demande M9.

Enfin, bien que l'avis du médecin consultant soit plutôt perçu comme une aide, M15 rapportait une situation hospitalière où la prise en charge du patient avait manqué de cohérence en raison « *de choix thérapeutiques complètement opposés et malgré des discussions et des discussions* ». Et certains comme M5 se demandent donc : « *Si on n'est pas d'accord, on fait comment ? On laisse souffrir le patient parce qu'un est d'accord et que l'autre a un peu les pétoches ? Qu'est-ce qu'on fait ?* »

2.3.2.2.2 La famille

Comme nous l'avons vu : parmi les médecins interrogés la majorité inclut la famille dans le processus décisionnel. Pourtant, seuls 3 d'entre eux s'étonnaient qu'elle ne fasse partie de la procédure. Parmi eux M13 estime, qu'indépendamment de ce que la procédure collégiale prenait comme décision, elle ne pourrait la mettre en pratique si la famille n'était pas en accord avec : « *Je n'aurais pas fait quelque chose que la famille n'était pas prête à accepter.* »

M11 voit en elle une intrusion du pouvoir médical dans le cercle familiale – qui à ce moment de l'existence du patient doit être préservé et consolidé – et une usurpation de son pouvoir décisionnel : « *C'est le pouvoir médical dans toute son horreur ! [...] La famille c'est le premier espace collectif et c'est là que l'on doit se retrouver. Et justement, ce n'est pas à nous d'arriver de l'extérieur, avec nos blouses blanches et nos idées toutes faites, en disant "il faut faire ci, il faut faire ça"* ».

2.3.2.2.3 L'équipe paramédicale

Peu de médecins reviennent sur la présence de l'équipe paramédicale et aucune ne remet en cause son appartenance à la procédure. M1, cependant, affirme l'importance de pouvoir l'associer à la décision: « *C'est non seulement facile mais c'est indispensable et ça nous soulage. C'est ça : de se sentir épaulé, de ne pas être tout seul c'est énorme quoi !* »

2.3.2.3 Quant à son application

2.3.2.3.1 Formalisation

Une fois la procédure collégiale présentée, 5 médecins estimaient déjà la mettre en place bien qu'en pratique ce ne soit pas toujours le cas : « *J'ai un peu l'impression que tout ce que je viens de vous dire que ce que je vous ai presque exprimé cela. – demande M8 – Sauf que moi c'est un peu dans le feeling et c'est virtuel. Ça n'est pas bien organisé comme vous l'avez fait là. »*

En pratique, « *la procédure collégiale se fait plutôt par des avis téléphoniques* » explique M10. Même si beaucoup se demandent si elle ne doit pas plutôt se faire sous forme d'une vraie discussion commune ce qui semble alors difficilement formalisable pour certains. « *Après je pense que c'est peut-être compliqué de le faire en réunion et encore je pense que c'est possible. Mais par contre, nous, d'être le point central et de rassembler les différentes idées et réflexions des collègues, ça me paraît faisable.* » commente M14.

2.3.2.3.2 Obstacles

Plusieurs raisons rendent la procédure collégiale difficile à appliquer en médecine générale.

2.3.2.3.2.1 Le manque de temps

Le manque de temps était évoqué par tous les médecins même si le poids donné à cet argument était variable.

En effet, pour M4 et M14 par exemple, cet argument n'est pas suffisant pour ne pas faire de procédure collégiale : « *Pour la personne qui nécessite des limitations de traitements je trouve ça horrible de se dire que le temps nous empêche de le faire. Donc non, pour moi, ça n'est pas une raison valable.* »

A l'opposée, M13 fait écho à d'autres, en expliquant : « *On n'a pas ce temps disponible en médecine de ville.* »

Plus concrètement c'est le fait de réunir les différents acteurs qui semble consommateur de temps. Et le manque de temps ne concerne pas que le médecin pour M14 : « *les infirmiers aussi courent partout* ».

De plus, M6 explique que « *c'est le frein principal en ville : le temps est rémunéré. Si tu n'es pas rémunéré c'est mort !* ».

2.3.2.3.2.2 L'absence de cadre et de rémunération

Pour M6, comme pour d'autres, la loi seule n'est pas assez incitative : « *En ville il n'y a rien pour inciter à ça. [...] La possibilité de la faire sur le plan légal ça n'aurait rien changé à ma pratique.* ».

Elle explique en effet que sans cadre construit associé à une rémunération il est difficile de formaliser cette réunion collégiale: « *On ne prend pas le temps car il n'est pas défini dans notre emploi du temps. De deux, pour rameuter tout le monde, trouver une date, c'est compliqué. Et puis trois, ça n'est pas rémunéré [...] En exercice libérale tu as forcément ce raisonnement financier en tête.* »

2.3.2.3.2.3 L'absence de lieu commun et isolement géographique

Hors EHPAD, il est souvent difficile de se retrouver, même au chevet du patient. « *On organise la prise en charge avec les autres professionnels mais pour réussir à les croiser ça n'est pas facile* » selon M10.

Effectivement, l'absence de lieu commun pour se retrouver freine la coordination entre les professionnels de santé. M6 qui n'a jamais réussi à rencontrer l'équipe soignante estime que sans « *lieu commun, temps commun, ça ne marche pas* ».

De fait, plusieurs d'entre eux reconnaissaient que la proximité géographique avait favorisé dans leur cas la possibilité de discuter du patient avec les équipes.

2.3.3 Identifications de leviers

A la lumière de la loi et en revenant sur leur pratique actuelle nous avons pu identifier de nombreux leviers qui favorisent une prise en charge pluridisciplinaire et à terme la mise en place d'une procédure collégiale dans les situations qui le requièrent.

2.3.3.1 Le recours à des équipes déjà constituées : l'HAD ou les EMASP

Comme nous l'avons déjà évoqué le recours plus fréquents aux équipes « déjà pluridisciplinaires » que sont l'HAD et l'EMASP semblent intéressants.

Malgré tout il est parfois difficile pour les médecins généralistes d'évaluer à quel moment la demande peut être faite comme l'explique par exemple M2: « *A quel moment je demande l'HAD ? Parce que, souvent ça arrive rapidement en fait. [La patiente] est dans le fond du trou mais on se dit "mais oui mais en même temps je vais pas demander le jour même parce qu'ils n'interviendront pas le jour même. [...] Est-ce que c'est trop tôt ?" »*

En outre, lorsqu'il n'existe pas de complexité relevant de ces équipes la seule nécessité de pluridisciplinarité n'est pas suffisante pour qu'elles interviennent.

2.3.3.2 Les modes d'exercices

2.3.3.2.1 Les Maisons de santé Pluridisciplinaires, Pôles de Santé et Sociétés Interprofessionnelles de Soins Ambulatoires (SISA)

Parmi les médecins interrogés 3 exercent dans une structure pluridisciplinaire avec un projet de santé commun :

- deux d'entre eux sont en structure de Maison de Santé Pluridisciplinaire (MSP)
- M12 travaille en Pôle de Santé

Celles de M12 et M6 ont un statut de Société Interprofessionnelle de Soins Ambulatoires (SISA) qui prévoit, comme l'explique cette dernière, la mise en place de réunions communes rémunérées pour aborder des sujets ou des situations complexes : *« le temps que l'on dégage pour la prise en charge coordonnée du patient il sera valorisé, ça ne sera pas pour rien. »* C'est d'ailleurs dans ce contexte qu'elle avait pu participer à une réunion de concertation pluridisciplinaire sur le dossier d'une collègue et souhaitait soumettre le cas qu'elle nous a exposé.

2.3.3.2.2 Les groupements de cabinets

De même, le mode d'exercice en groupement de cabinet semble favoriser les échanges entre médecins comme pour M13 : *« Dans des cabinets de groupe comme nous c'est faisable d'avoir un médecin consultant qui valide la décision. [...] On discute souvent, 2 fois par semaine, on a du temps collégial. »*

D'ailleurs certains remarquent qu'une « dynamique de cabinet » facilite et encourage le dialogue avec les équipes soignantes : *« Et nous avec les infirmières de notre secteur on a aussi des contacts assez rapprochés donc on peut facilement demander de faire une réunion tous ensemble pour remettre les choses au clair si nécessaire. »* évoque M2.

2.3.3.3 Les groupes qualités ou groupes de paires

Six des généralistes interrogés avaient déclaré faire partie de groupe qualité organisés par l'URPS des Médecins Libéraux de Bretagne (URPS-MLB). Trois d'entre eux identifiaient ces temps d'échanges entre confrères comme une aide pour avoir plusieurs regards sur le dossier : *« Cela pouvait arriver que, si l'on avait des sujets compliqués ou quand on venait de vivre un truc un peu pénible, on en rediscute. »* explique M14.

2.3.3.4 Proposition d'un support pour encourager à la réflexion collégiale

Quelque uns voient aussi comme une aide la mise à disposition d'un support pouvant guider une réflexion commune et personnelle ainsi que la discussion collégiale qui s'en suit.

M10 évoquait une initiative paramédicale d'échange de mails pour discuter de situations complexes.

2.3.3.5 La rémunération des « Consultations longues et complexes »

M4 était le seul à évoquer la possibilité de réaliser la procédure collégiale chez le patient dans le cadre d'une « visite longue et complexe » : « *il n'y a plus d'excuse de se de dire : "je n'ai pas le temps de m'en occuper". Non il y a des rémunérations qui sont là. C'est plus facilement faisable. »*

DISCUSSION

1 FORCES ET LIMITES DE L'ETUDE

1.1 Fiabilité de la méthodologie

1.1.1 Echantillon

L'objet de notre étude étant le processus menant à la décision de LAT chez un patient hors d'état d'exprimer sa volonté, nous avons construit notre échantillon autour cette expérience personnelle. Il est donc nécessaire de préciser que les situations présentées ici aboutissement *de facto* à une LAT ce qui n'est pas nécessairement l'issue d'une telle réflexion.

Ce ciblage avait pour inconvénient de réduire de façon importante le nombre de participants potentiels mais le choix d'un questionnaire court informatisé nous a permis d'atteindre une large population et d'en recruter suffisamment pour que cela ne constitue pas une limite à notre étude. De plus, certaines variables (mode et lieu d'exercices, âges...) données au court du recrutement nous ont permis d'équilibrer l'échantillon afin d'augmenter la validité externe de l'étude. Notons cependant que la taille de notre échantillon reste faible mais elle s'explique par le choix d'arrêter l'inclusion devant la redondance des résultats.

1.1.2 Recueil des données

Le recueil a été réalisé par une seule enquêtrice dans une attitude d'écoute voulue bienveillante et empathique. Les entretiens étaient réalisés dans un lieu choisi par les participants – afin de limiter les biais externes – et le plus souvent dans leur cabinet.

La forme d'entretiens semi-structurés garantissait aux enquêtés un espace de parole large tout en répondant aux objectifs de l'étude. L'enregistrement était réalisé avec leur accord et permettait ainsi un échange plus spontané.

1.2 Validité interne

1.2.1 Exploration

Les informations qualitatives sont dites valides « *si le récit qui est fait par les répondants ou par les observateurs est vrai, authentique et sincère* » (33)

Notre étude aborde des questions délicates et intimes. Certaines informations gênantes pouvaient être délibérément occultées par l'enquêté. Leur verbalisation difficile, pouvaient aussi être à l'origine d'une mauvaise compréhension.

Au demeurant, certains biais internes, difficilement contrôlables, ont pu influencer les réponses obtenues. A titre d'exemples, le statut d'interne de médecine de l'enquêtrice peut être à la fois un atout – le médecin pouvant se sentir rejoint dans ses expériences – comme une limite s'il lui arrive de se sentir « jugé par un confrère ».

En outre, nous avons rapidement constaté que le concept de LAT est variablement partagé. Nous avons donc fait le choix d'introduire la question « *Comment définiriez-vous ce qu'est une LAT ?* » afin d'éclaircir ce qu'il évoquait pour eux.

Pour finir, la validité de l'exploration n'a pas pu être contrôlée ayant été réalisée par une enquêtrice et une méthode de recueil uniques.

1.2.2 Analyse

1.2.2.1 Validité interprétative

L'analyse a été menée par une seule personne à partir des verbatim retranscrites dans leur totalité et agrémentées des notes prises lors des entretiens. Nous n'avons pas pu effectuer de triangulation ni de double codage ce qui constitue un risque d'erreur d'interprétation, d'une minimisation ou d'un rejet de certaines données. Mais afin de limiter la subjectivité de l'analyse le chercheur a fait appel ponctuellement à des avis externes lorsque certaines informations étaient susceptibles d'être interprétées de façon erronée.

1.2.2.2 Biais d'interprétation retrouvés

Plusieurs facteurs pouvaient influencer l'analyse des données :

- Un effet de sélection : les participants, étant volontaires et informés des fins de l'étude, ont pu préalablement effectuer des recherches avant l'entretien
- Une effet d'instrumentation : les réponses données ont pu être délivrées en fonction de l'attitude de l'enquêtrice pouvant être interprétée comme « parti pris » ou non
- Un effet de test : les données pouvaient être orientées chez certains médecins habitués à participer à ce genre d'étude
- Un effet d'histoire : le contexte juridique dans lequel l'étude a été faite étant marqué par l'histoire de Vincent Lambert que nous avons déjà évoqué et qui a pu influencer la connaissance et les réponses des participants

2 TRAITS REMARQUABLES D'UNE LAT EN MEDECINE GENERALE

2.1 Considérer le patient et toute sa réalité

2.1.1 La fin d'une vie : entre pathologie et physiologie

Les patients de notre étude étaient pour la plupart des personnes âgées, aux nombreux antécédents, présentant des troubles cognitifs – plus ou moins étiquetés – responsables d'une grabatisation progressive. En outre, par la nécessaire prise en charge de la santé physique et mentale, ces exemples comportent au moins 2 des 5 composantes de complexité identifiées par la revue de littérature internationale de Schaink AK et al. (34) où le processus de décision et les soins ne « *peuvent être ni de routine, ni standards* ». (35,36)

De plus, la limite ténue entre fin de vie « pathologique » ou « physiologique » associée aux « multiples effets collatéraux de ces maladies » rendent le repérage d'une obstination déraisonnable peu évident. (8) C'est ici que l'on touche toute la complexité d'une LAT en médecine générale, dans un contexte de pathologies chroniques.

L'article R4127-37-2 du Code de Santé Publique (37) stipule que le médecin peut « *renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre effet que le seul maintien de la vie* ». Mais elle ne précise pas quel traitement est concerné par ces termes.

« L'inutilité », ou « futility » pour les anglo-saxons, est appréhendée en fonction de l'objectif des traitements à la lumière de leur indication et des recommandations médicales. (28) De façon assez aisée les traitements « superflus » comme les statines ou anticholinestérasiques sont arrêtés. Mais la question se pose davantage pour les traitements de fond tels que les anticoagulants ou la *Metformine*. Par la suppléance « basale » qu'ils assurent ils sont moins qualifiables « d'inutiles ». D'autres études similaires à la nôtre retrouvaient cette même question : leur maintien est-il disproportionné alors que les conséquences de leur arrêt sont mal connues et peuvent-être inconfortables ? (38) La perte de la voie orale est souvent l'argument sur lequel ils posent la décision d'un arrêt de traitement. D'ailleurs nous remarquons, que les décisions de limiter une escalade thérapeutique ou la réalisation d'investigations sont prises plus aisément par les généralistes.

En revanche se pose plus nettement la question du « maintien artificiel de la vie » dans les situations où il envisage la mise en place ou l'arrêt d'une hydratation artificielle. Cette dernière reste une pierre d'achoppement qui interpelle soignants et proches d'autant qu'elle faisait l'objet de débats très médiatisés au moment de notre étude. (39) L'hydratation et l'alimentation artificielles sont bien les seuls « traitements » sur lesquels le législateur se soit prononcé : ce sont des traitements – et non des soins de base – qui le cas échéant peuvent être arrêtés au titre d'un refus d'obstination déraisonnable (37). Notons que le sujet de l'alimentation artificielle n'a pas été abordé.

2.1.2 Recherche de la volonté du patient

2.1.2.1 Implication du patient dans le processus décisionnel

Le code de santé publique stipule depuis le 22 avril 2005 (40) que « *toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.* »

Mais dans les situations qui nous ont été livrées il existe bien souvent un doute sur son aptitude à participer pleinement et valablement au processus décisionnel. Il s'agit le plus fréquemment de personnes âgées, avec des troubles cognitifs avérés ou supposés, dont les capacités de compréhension, d'appréciation et de raisonnement sont douteuses. Plus rares étaient ceux dont la capacité d'expression du choix est altérée.

Quoi qu'il en soit on remarque que plusieurs des enquêtés essayaient de faire participer le patient à la délibération en lui exposant les différentes options. Certains, cherchaient aussi dans la communication non-verbale la manifestation d'une volonté qui puisse les orienter. Cette attitude rejoint les recommandations du Comité bioéthique du Conseil de l'Europe faite pour ces situations.(41)

2.1.2.2 Directives anticipées : une appropriation inhomogène

Depuis la loi Claeys-Leonetti les directives anticipées ont maintenant une valeur contraignante pour le médecin (19,42). Il doit avant d'engager toute procédure collégiale ou autre recherche s'enquérir de leur existence. Plusieurs campagnes d'informations nationales et locales ont été menées (8) et l'HAS a publié un guide de rédaction pour les professionnels et le grand public (43,44). Mais nous constatons dans notre étude que peu d'omnipraticiens l'intègrent dans la délibération et son caractère contraignant n'est pas évoqué. Elles sont d'avantage perçues comme un outil pour engager la discussion sur la fin de vie comme cela est suggéré par l'IGAS dans son rapport *Les soins palliatifs et la fin de vie au domicile.* (25) Mais aborder ce sujet reste difficile hors contexte de soins palliatifs et leur rédaction est ardue et nécessite un investissement en temps. De fait, les patients étaient plus souvent amenés à les rédiger dans un contexte autre qu'au cabinet (notaire, chirurgie ambulatoire).(8)

2.1.2.3 La personne de confiance : la grande absente

La personne de confiance dont l'avis prime sur celui de la famille et des proches (37) apparaît très peu dans nos résultats. D'autres études font le même constat (8,14,27) et ressortent plusieurs raisons :

- la méconnaissance de son caractère prioritaire : le concept est connu mais l'importance de son avis reste plus administratif (demande faite à l'entrée en EHPAD)

- l'émergence d'un proche « référent », fréquemment un membre de la famille, tacitement reconnu par le médecin généraliste sans être formellement désigné par le patient. (47)

En outre, nous devons reconnaître aussi que son absence est probablement liée à l'ignorance du patient. Sa désignation est d'autant plus incertaine que les patients concernés ont fréquemment des troubles cognitifs.(8)

2.1.2.4 La famille

2.1.2.4.1 Légitimité des familles

L'information et la recherche de l'avis du patient auprès de la famille est très calibré par la loi. (37,48) Le médecin à l'obligation d'initier une procédure collégiale à sa demande et doit l'informer s'il prend cette décision de lui-même. Ce devoir d'information ne fait pas d'elle un « membre de la procédure collégiale » et elle est auditionnée avant tout en qualité de « témoins » d'une volonté antérieurement exprimée par le patient.

« Le rôle de la famille est non de faire connaître son opinion, mais d'éclairer l'équipe médicale sur ce qu'aurait été l'avis du patient s'il avait été autonome » rappelait A.Claeys dans les discussions précédant l'adoption de la loi du 2 février 2016. (49)

Pourtant force est de constater qu'il lui est attribué une place primordiale dans la délibération, d'avantage assimilable à celle de « consultant » voire de « décideur » plutôt que de témoins. Pour certains, la procédure collégiale était une usurpation de leur rôle décisionnel ce qui peut interroger sur son éventuelle participation future au processus.(8)

De fait, la famille apporte une richesse d'information sur le malade ; a fortiori lorsque l'un des membres en assume les soins. L'IGAS dans son rapport 2017-161R (8) estime qu'il faille donner une importance particulière aux aidants des personnes atteints de troubles cognitifs évolutifs (telle que la démence) aussi bien pour les accompagner que pour intégrer leur avis dans le décision.

2.1.2.4.2 Le consensus à tout-prix au détriment du patient ?

Se profilait aussi dans les relations avec la famille du patient une certaine crainte d'éventuelles poursuites judiciaires. Les précautions « administratives » trouvaient ici leur intérêt. De même on constate que le praticien essaye toujours d'obtenir un consensus. En effet, le panorama judiciaire de notre étude était tinté par l'histoire de Vincent Lambert qui opposait certains membres d'une même famille et l'équipe soignante. De fait, le Conseil Constitutionnel dans sa décision du 2 juin 2017 (29) invite le médecin à *« dégager une position consensuelle ; qu'il doit, dans l'examen de la situation propre de son patient, être avant tout guidé par le souci de la plus grande bienfaisance à son égard »*.

Cependant, nous constatons que le risque du « consensus à tout prix » est d'oublier la volonté et le bien du patient comme plusieurs des enquêtés le faisaient remarquer. Cette notion était déjà présente dans

le rapport de l'IGAS de 2009(50) : « *tous les médecins amenés à prendre des décisions de limitation et d'arrêt de traitement consultaient systématiquement la famille (indépendamment de la consultation de la personne de confiance) et qu'ils se conformaient aux volontés familiales. [...] L'IGAS explique cette pratique par "l'usage, autant que la peur d'éventuels contentieux".* »

2.1.3 Une relation soignant malade particulière

Lorsque la prise en charge se fait au domicile les soignants – qui plus est quand il s'agit d'un « médecin de famille » – sont immergés dans la spatialité, l'histoire de la famille du patient et, quand les visites se font plus fréquentes, participent à son rythme de vie. Ce cadre spatio-temporel, nous pouvons le comprendre aisément, intègre en quelque sorte le soignant dans une position de proche ce qui a nécessairement un impact sur la délibération, la décision et le temps « post-décisionnel ». (51)

2.2 La temporalité de la décision est celle du patient

Lorsque la situation le permet, la délibération s'inscrit dans le temps. Il s'agit rarement d'une décision unique mais plutôt d'un processus progressif qui suit l'évolution du patient, jalonné de plusieurs décisions successives, dépouillant progressivement la fin de vie de la technique. Cette temporalité semble aussi nécessaire que, comme l'a souligné le CCNE(20) « *la fin de vie est une phase dans laquelle le temps de la décision est souvent ralenti, où la volonté peine à se fixer* » alors que le médecin généraliste ne dispose que de peu de temps pour appréhender une telle situation. (47) Le suivi en équipe ici trouve tout son sens.

2.3 Le lieu de la prise en charge

2.3.1 Force et faiblesse du domicile

Le domicile est un lieu privilégié pour le vécu de la fin de vie. Il permet au patient d'être dans un cadre connu, où il garde ses repères, et qui l'inscrit dans le tissu relationnel où il a évolué (familiale, amicale...). (52)

En outre, il est une source riche d'information pour le médecin, lui permettant de mieux évaluer « ce qui se joue » dans les plaintes physiques et psychologiques du patient et de ses proches. Cependant, c'est un lieu où le soignant est seul. Médecin et équipe de soin se retrouvent rarement ensemble au chevet du patient. En EHPAD, l'équipe paramédicale permet un encadrement plus sûr du patient. Mais ce sont des lieux de vie où le personnel soignant n'a pas toujours la formation requise pour accompagner une personne en soins palliatifs.

L'EMASP est une ressource à laquelle plusieurs médecins généralistes ont recours. Bien qu'elle ne délivre pas de soins médicaux, elle est identifiée comme un interlocuteur sûr.

2.3.2 L'HAD : une aide dont le médecin n'arrive pas toujours à se munir

Pour finir, la prise en charge peut être limitée par le manque de personnel ou de moyen technique.(9) Les Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) et l'HAD sont les deux structures permettant la délivrance de soins palliatifs à domicile. Une méta-analyse internationale Cochrane montre qu'en présence d'une HAD (en situation de soins palliatifs) la probabilité de mourir à domicile est plus importante, (53) souhait souvent partagé par les patients. De plus, elle constitue une équipe autour du médecin. Une étude observationnelle quantitative descriptive rétrospective réalisée dans la région du Morbihan auprès de 34 médecins généralistes montre que le soutien apporté au praticien était un des motifs principaux de la demande.(54) Cependant, cette fonction n'entre pas dans les missions de l'HAD qui se limitent aux « *soins médicaux et paramédicaux continus et coordonnés. Ces soins se différencient de ceux habituellement dispensés à domicile par la complexité et la fréquence des actes* » (55) Le refus de la demande renforce chez le médecins le sentiment d'abandon. Cette même étude montre que le frein principal à y avoir recours était la définition des critères d'admission comme nous avons pu le souligner dans nos résultats.

3 LA LIMITATION ET L'ARRET DE TRAITEMENT : UNE DECISION EN TROIS TEMPS

De façon, certes moins systématisée que notre plan le suggère, nous voyons se profiler 3 temps dans le processus délibératif. L'argumentation individuelle du médecin, la délibération collective puis la décision. Nous les reprendrons après avoir resitué « le temps » dans lequel s'inscrit notre étude.

3.1 Un continuum non linéaire

La considération étymologique que fait Pierre Le Coz dans son *Petit traité de la décision médicale*(56) illustre bien ce qui se joue dans l'acte décisionnel. Décider vient du verbe latin *decidere* qui inclut *caedere* qui veut dire couper, trancher : il détermine. Ce moment se profile de façon assez clairement dans les différents récits qui constituent notre étude. Autour de celui-ci s'articulent 2 phases qui s'influencent, en quelque sorte, l'une l'autre.

L'avant – la délibération – occupe une place primordiale dans ce processus et est le lieu de questionnements, de doutes, de comparaisons... Elle semble donner corps et justification à ce qui suit. D'ailleurs certains médecins définissaient la décision de LAT comme « un moment », quelque chose qui s'insère dans un processus dynamique. Evidemment, cette recherche est finalisée par un bien (le confort du patient, le refus d'une technicisation indigne...) et consiste à trouver les moyens adéquats et raisonnables pour y arriver. Mais nous remarquons que ce « bien » n'est pas toujours perçu nettement et que c'est parfois au cours du processus décisionnel – mené de façon individuelle puis collective – qu'il finit par apparaître au médecin de façon plus ou moins claire. (57)

L'après, dans lequel s'inscrit notre étude, semble avoir toute son importance aussi. Pierre Le Coz le définit comme le « *moment philosophique de la décision médicale* ». Bien qu'il y ait un raisonnement éthique nécessaire pendant la délibération, le retour a posteriori sur elle et sur les choix qui ont été fait – à la lumière de leurs conséquences – influence très probablement les décisions futures. (45,56) Nous avons pu apprécier la remarquable précision avec laquelle les médecins exposaient leur situation ce qui peut rendre-compte du fort impact qu'elle a eu en eux. Ces récits sont donc empreints de cette « analyse postdécisionnelle » qu'il faut considérer, afin de ne pas occulter ce qui se joue dans la spontanéité et l'incertitude de ces décisions.

Mais il ne faut pas conclure à tort qu'il s'agisse d'une succession d'étapes. En réalité, comme l'illustre l'étude du processus décisionnel en soins palliatifs de D. Mallet, il s'agit plutôt d'un va et vient entre ces étapes « *y compris entre la délibération et le choix finale, qui s'influencent mutuellement.* » (58)

3.2 L'argumentation individuelle en condition d'incertitude

« *Il est peu discutable que le processus de la décision médicale soit le centre et la raison d'être de l'exercice de la profession médicale* » énonce André Lalande dans son ouvrage *Vocabulaire technique et critique de la philosophie*. (59) Ce propos, certes modulable, a le mérite de rappeler la place majeure qu'occupe le processus de délibération et de décision dans la pratique médicale, particulièrement complexe en situation palliative. Notre étude apporte une illustration intéressante des enjeux et du travail réflexif que le médecin mène.

3.2.1 Contingence et pauvreté des connaissances théoriques

L'exercice de la médecine générale est marquée par l'incertitude. Géraldine Bloy dans son étude qualitative (60) isole comme facteur favorisant, parmi d'autres, leur « *rapport aux données de la science médicale* » qui est lié à :

- Une maîtrise imparfaite du savoir médicale : liée à une formation initiale et continue insuffisante aussi rapportée par le dernier rapport de l'IGAS 2017-161R(8)
- Les limites du savoir médicale presque inhérentes aux soins palliatifs où le raisonnement médical se base avant tout sur la clinique et rarement sur des examens complémentaires
- La difficulté à faire la part de ces 2 dernières composantes laissant le médecin dans une situation d'impuissance.

Certains critères de pratique courante, nous avons pu le voir, restent applicables dans ce contexte comme la iatrogénie ou l'absence d'indication. Mais nous voyons que dans ces situations de fin de vie le savoir scientifique est souvent limité. L'absence de protocoles ou scores pouvant guider de telles « déprescriptions », déplorée par plusieurs enquêtés, rend en effet la décision d'autant plus complexe. Le médecin a le choix entre une multitude de possibilités dont il est difficile d'extraire celle

qui est la plus adaptée. Il est alors obligé de s'appuyer sur « d'autres rationalités » telles que l'anthropologie, la communication non verbale ou sa propre expérience.(58)

3.2.2 Recherche de principes éthiques

La décision médicale, étant un acte libre et ayant un impact sur le réel, a une portée éthique.(56,61) Ces principes éthiques ne sont pas toujours énoncés comme tels par les enquêtés mais l'analyse de leur récits a permis de mettre en évidence plusieurs notions que nous exposerons brièvement.

Comme nous avons pu le voir l'évaluation de la proportionnalité des soins et notamment des thérapeutiques est peu aisée. Les omnipraticiens évoquent la « balance bénéfice-risque ». Mais les risques susceptibles liés à l'arrêt étant souvent mal connus certains préfèrent poursuivre ces traitements.

Une analyse « principiste » (62) dirait que les principes de bienfaisance et non-malfaisance semblent être ici prioritairement défendus dans ces situations de fin de vie (56) comme l'illustre la priorité mise sur le confort du patient qui semble être est un indicateur plus concret et « mesurable » sur lequel se baser.

Le principe de non-malfaisance se retrouve dans la crainte de provoquer directement la mort du patient, surtout si son décès survient rapidement après la décision bien que l'article L 1111-4 du Code de la Santé Publique (CSP) reconnaît que la LAT puisse être « *susceptible d'entraîner son décès* ». (63) La peur d'être jugé par l'entourage ou les soignants y participe et est parfois suffisante pour le dissuader à arrêter un traitement. (7,64)

Notons que la frontière entre LAT et euthanasie dans notre étude apparaît comme ténue pour certains médecins. Cela peut se comprendre entre autre par le fait que les traitements utilisés à visées antalgique ou anxiolytique sont ceux qui sont majorés dans les décisions illégales d'euthanasie. C'est ce qui ressort dans l'utilisation de l'expression « plus que du soins palliatifs » qu'employait certains pour qualifier ces pratiques « actives ».

3.2.3 Place de la subjectivité et des émotions

La subjectivité tient une place particulière dans la délibération en fin de vie selon Mallet et al.(58). Elle est présente à plusieurs étapes : comme une « impression première », après une évaluation plus ou moins longues du patient et dans la recherche de l'avis du patient. Bien que ces informations soient muables et personnelles, elles constituent tout de même des éléments intéressants pour appréhender finement la situation réelle dans laquelle se trouve le patient. Cette subjectivité, entre autres, se nourrit des expériences du médecin mais aussi de celles des autres membres de l'équipe.

Les émotions, surtout dans une situation de fin de vie, peuvent prendre une place importante comme nous pouvons le constater. En particulier parce que les médecins généralistes suivent leur patient

depuis plusieurs années. Leur analyse, sans tomber dans du sentimentalisme, peut être un moyen intéressant pour la délibération. Pour P. Le Coz elles sont des alertes lorsqu'un principe auquel le médecin tient risque d'être sacrifié par une décision. (56)

De plus, une juste étude de ses émotions et de la part subjective de la délibération permettra au décideur d'agir sans être guidé uniquement par elles et pouvoir ainsi justifier rationnellement sa décision.

3.3 Temps délibératif collectif

3.3.1 Création d'un espace collectif

« *La subjectivité de la proportionnalité des soins est une chance pour la pensée, la souplesse, la singularité. Elle ne peut pas servir d'alibi à des réflexions stéréotypées pauvres, n'incluant jamais de nouveaux référentiels* » analyse A.Perotin (65). En effet, le *Guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie* du Comité de Bioéthique du Conseil de l'Europe conseille le recours à la pluridisciplinarité en situation d'incertitude et de complexité afin d'atténuer « *les biais de la subjectivité inévitable* » (41). D. Mallet et al proposent la délibération collective comme outils quand la distinction de « palliatif » et « curatif » est complexe. (66)

Elle donne une vision « unifiée » de la personne malade qui permet de mieux appréhender ce qui se joue autour d'elle. L'éthique de la discussion (61) qui sous-tend ce concept estime qu'à la croisée des regards se trouvent la décision la plus juste.

Nos résultats nous montrent le recours unanime à un « autre » dans la délibération. La place qui lui est attribuée est variable mais constitue toujours un espace collectif où l'avis du médecin se confronte à celui d'un autre. Même si, dans certains cas, l'un des 2 ne soumet pas son avis, le regarde qu'il porte sur celui du premier comporte déjà un premier niveau de jugement.

Ce « lieu commun » qui n'a que rarement des limites physiques en médecine de ville hors EHPAD est ouvert par un des acteurs et semble ensuite être orchestré par le médecin traitant. En effet, s'il y a bien un espace collectif qui doit exister, c'est dans l'ouverture intellectuelle et volontaire du médecin aux réflexions des autres.

3.3.2 Les acteurs

3.3.2.1 L'équipe de soin

L'article R 4127-37-2 (37) insère dans la décision collégiale les « *membres présents de l'équipe de soins, si elle existe* ». Les médecins n'indiquaient pas spontanément avoir recherché positivement son avis ; il semblait plutôt être sous-entendu. Elle est intégrée variablement à la délibération mais son rôle effecteur essentiel oblige le médecin à « passer par elle ».

Sa présence quasi-quotidienne lui confère un rôle de sentinelle. De fait, elle est directement confrontée à la pénibilité des soins et assure donc un rôle initiateur du questionnement de LAT. « *Le recueil de leur avis est exigé* » estime le Conseil National de l'Ordre des Médecin dans son commentaire de l'article 37-2. (28) En revanche, cette proximité et l'investissement affectif qu'il comporte – a fortiori en EHPAD (67) – peut la rendre plus vulnérable dans les situations de fin de vie.

3.3.2.2 Médecin tiers

3.3.2.2.1 Un rôle attribué aux spécialistes

Dans nos entretiens les enquêtés avaient consulté un médecin tiers pour une question précise, pour discuter d'une hospitalisation ou pour conforter leur prise en charge. Ils avaient d'avantage recours à un médecin extérieur – qu'ils soient en groupement de cabinet ou en MSP – tels qu'un spécialiste, le médecin de l'HAD, de l'EMASP ou encore le médecin coordinateur d'EHPAD. L'avis de confrères d'un même cabinet avait une importance informative et humaine mais peu de valeur officielle étant souvent délivré de façon informelle « entre 2 portes ».

Pourtant, le caractère de « consultant » attribué par la loi, ne renvoie pas nécessairement à un spécialiste mais a un médecin « *qui dispose des connaissances, de l'expérience, et, puisqu'il ne participe pas directement aux soins, du recul et de l'impartialité nécessaires pour apprécier la situation dans sa globalité* » explique l'Ordre dans son commentaire. (28) En revanche, il doit être étranger de l'équipe de soins et n'avoir aucun lien hiérarchique avec le médecin en charge du patient. Pour cette première raison il n'est pas conseillé d'avoir recours au médecin coordinateur.

En revanche, le manque de communication des spécialistes – qui passait le plus souvent par un manque d'écoute ou de disponibilité pour échanger – perçu comme un abandon de la prise en charge, est déploré et représente l'obstacle principale à la concertation. (38)

3.3.2.2.2 Une légitimité discutée

L'analyse de d'autres études qualitatives menées récemment auprès d'omnipraticiens retrouve des résultats similaires aux nôtres. En effet, le recours à un médecin tiers est perçu par certains comme une intrusion dans leur exercice, revendiquant une indépendance choisie. En outre, certaines décisions évidentes ne semblent pas exiger un autre avis médical (47,68)

Enfin, sur le plan pratique, l'isolement géographique et les situations nécessitant une décision rapide ne permettent pas un recours dans le temps imparti. (47) Notons, que la présence « au lit du malade » n'est pas nécessairement requise comme le rappelle le commentaire du CNOM.(28)

3.3.3 Organisation de la délibération

3.3.3.1 Approche différentes de la pluridisciplinarité

3.3.3.1.1 Approche collégiale

La collégialité est conçue par le Code de déontologie comme une « *une concertation* » (37) Nous voyons néanmoins que l'attitude et la conception qu'en ont les généralistes varient.

En effet, il est possible de demander l'avis de quelqu'un sans y attribuer de crédit lors de la décision. Il ne nous est pas possible d'attribuer cette approche à l'un des participants.

En revanche, certains estimaient que chaque acteur possède une vision unique et informative du patient. Il est intégré à la délibération au même titre que les autres acteurs. Cette approche est amenée par le médecin comme nous le suggèrent nos résultats. Ceux-ci y incluaient la famille le plus souvent.

3.3.3.1.2 Approche unilatérale

Par ailleurs, certains ont une vision plus unilatérale de la concertation. En effet, celle-ci a pour objectif d'informer les acteurs de la décision prise afin de la rendre effective et d'en maintenir la cohérence.

3.3.3.2 Le médecin généraliste comme pivot

Aux vues de ces résultats nous voyons se profiler le rôle « centralisateur » qu'estiment avoir les médecins généralistes et qui se vérifie dans d'autres études.(47,68,69) Ce rôle de pivot, qui lui est attribué depuis la loi du 13 Aout 2004 relative à l'Assurance Maladie et à la coordination des soins en ville s'il est médecin traitant, prend ici toute son ampleur.(9,70)

Cette place particulière justifie, selon certains enquêtés, qu'ils soient concertés si ce genre de décision avait lieu à l'hôpital. Une étude observationnelle descriptive dont l'objectif était d'évaluer le niveau réel de connaissance des médecins traitants relative aux volontés de fin de vie de leur patient montre qu'ils sont dépositaires d'informations « informelles » (qualité de vie et lieu de fin de vie souhaités, niveau de perte d'autonomie jugée inacceptable, convictions religieuses, éthiques ...), qui n'apparaissent pas toujours sur les directives anticipées et en font donc un consultant de choix. (71)

3.3.4 Prise de décision

Nous arrivons au troisième temps du processus décisionnel. La décision clôture et fige – temporairement – le travail réflexif commun. C'est ici que les acteurs assument le poids de la décision. L'analyse du ressenti qu'en a le médecin est particulièrement informative sur la part qu'il assume.

3.3.4.1 Le poids de la décision et les décideurs se mesure avec la responsabilité

3.3.4.1.1 Le médecin : toujours responsable

Chacun des médecins reconnaissent être responsables de la décision de LAT. Honneur pour les uns, culpabilité pour les autres, ils en assument le poids. Au même titre qu'il est responsable de ses prescriptions il l'est de ses « déprescriptions ».

Légalement, en effet, le médecin est responsable de la décision de LAT : « *Comme toute décision médicale, elle engage la responsabilité du médecin.* » (28)

3.3.4.1.2 Responsabilité partagée

En fonction de la place qu'ils ont tenus dans la délibération, certains médecins estimaient qu'une part de la responsabilité revenait aux proches ou membres de la famille. « La proportion » du poids décisionnel assumé n'est pas développer par les praticiens.

3.3.4.1.3 La décision de personne ?

Quelque fut son approche aucun des médecins n'avaient agi seul contre tous. Evidemment, les situations rapportées ayant été choisies par les enquêtés, nous ne pouvons pas évaluer avec notre étude la proportion de décisions conflictuelle ou consensuel. Le rôle décisionnel fort qui est parfois attribué à la famille nous a déjà interrogé sur le risque que la décision finale ne soit plus le au bénéfice du patient mais « au bénéfice du consensus ». D. Truchet se demande à ce propos qui est alors les décideurs de ces décisions qui sont si collectives qu'il n'existe plus de « *véritable auteur* » ? (72)

A ce propos, le CNOM rappelle que la décision finale revient personnellement au médecin. (28) Le temps collectif dont nous avons parlé « *n'ont pour objet d'instaurer une sorte de délibération collective.* » Même si le consensus semble préférable et que la collégialité de la délibération soit une valeur ajoutée, « *ni la loi, ni le code n'exige le consensus entre les médecins et les membres présents de l'équipe de soins* ».

3.3.4.1.4 Information et transparence de la décision

Aux vues de ce que nous venons de considérer on suppose que les médecins interrogés informent la famille et les proches de la décision. Les différents avis et les choix qui ont été fait au cours du processus étaient souvent inscrits dans le dossier à titre de « transmissions » pour leurs confrères ou collègues mais aussi par souci de transparence. Le sentiment de devoir se protéger de poursuite judiciaire ressort en particulier. Cette information tient une place particulière dans la loi qui précise qu'elle doit être « motivée », c'est-à-dire que les motifs qui ont poussé le médecin à faire ce choix doivent être clairement écrits dans le dossier du patient. Le CNOM précise en outre que doivent être informés « *les nom et*

qualité des personnes consultées » mais aussi « les étapes de cette procédure et les éléments retenus par le médecin pour fonder sa décision. » (28)

Notons que le Conseil Constitutionnel, dans sa décision du 2 juin 2017 (29) demande au médecin d'informer ensuite chacune des personnes consultées des motifs et de la nature de la LAT – ne pouvant être exécutée sans cela – afin qu'elles puissent exercer un droit de recours.

Toutes ces précisions montrent l'importance attribuée à la communication et à la transparence. Selon le « principe de publicité » de Kant, elles sont des atouts forts pour s'assurer de la moralité de la décision.

3.3.4.2 Ressenti du médecin

3.3.4.2.1 Le « laisser mourir » : accepter ou refuser ?

La culpabilité est souvent évoquée par les médecins généralistes comme une difficulté du « laisser mourir » vécu comme un échec de prise en charge auquel les études de médecine ne préparent pas assez. Elle survient de façon plus violente quand le décès précède rapidement la décision. (73) Selon l'étude qualitative auprès de médecins généralistes d'Ille-et-Vilaine menée par G. Ladevèze et M. Levasseur, (51) elle s'associe à un sentiment de responsabilité importante. Ce dernier, en effet, suit souvent son patient depuis longtemps et ses conditions d'exercices le laissent généralement seul devant la crainte de l'erreur.

Par ailleurs, faisant écho à ce que certains médecins expriment, P. Le Coz dans son ouvrage *Le médecin et la mort* explique que « rien n'est plus étranger à la sensation que la mort, mais rien ne fait plus sensation dans notre vie que la mort de l'autre. » (73) En effet, la mort prochaine du patient semble rappeler au médecin et à ceux qui l'entourent leur finitude. « Rappeler », car elle paraît être occultée dans notre société. Comme le font remarquer Ladevèze et al (51) la mort en institution « déracine » la personne en fin de vie du panorama familial.

En outre, la mort du patient renvoie le médecin et ses proches à des questions philosophiques, voir métaphysiques, qui sortent du domaine des connaissances scientifiques. Or, la souffrance existentielle éprouvée par le patient – manifestée de façon diverse – interpelle le médecin dont l'art ne l'habilite pas à répondre à ces questions. (20,73)

Ceci dit, certains éprouvent une satisfaction d'avoir assumé jusqu'au bout l'accompagnement de leur patient, d'avoir préservé leur volonté, d'avoir accompli leur vocation de médecin.

3.3.4.2.2 Solitude

Le sentiment de solitude que nous avons évoqué ci-dessus était largement rapporté par les participants comme nous pouvons le constater aussi dans les autres études qualitatives qui ont été récemment menées auprès d'omnipraticiens. (38,47,69,74) Cependant, une étude faite en secteur hospitalier

montre que ce ressenti, après la mort d'un patient, semble être présent que le médecin soit entouré ou non par une équipe.(75)

4 LA PROCEDURE COLLEGIALE EN MEDECINE GENERALE

4.1 Une entité légale peu connue

Nous constatons que les praticiens ayant participé à notre étude avaient une connaissance partielle de l'existence de la procédure collégiale. La mission de l'IGAS, ayant conduit à la rédaction du rapport *Evaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie* confirme ces résultats à l'échelle nationale. Le travail de M. Fehrati (68) réalisé uniquement auprès de médecins généralistes fait aussi ressortir ce que nos résultats suggèrent : c'est une méconnaissance globale de la loi Claeys-Leonetti qui explique celle de la procédure collégiale. En outre, l'évocation de la loi les rapportait davantage à l'introduction de la sédation profonde et continue jusqu'au décès qui a fait l'objet de nombreux débats avant la révision. Nous pouvons supposer qu'en tant que concept la procédure collégiale est connue mais que le champ de son application, lui, reste flou. Nos résultats font d'ailleurs ressortir un réel souhait chez certains généralistes à avoir recours à la pluridisciplinarité pour les décisions de LAT. D'ailleurs, plusieurs estiment déjà la mettre en place de façon spontanée et non officielle.

4.2 Légitimité en médecine générale

Certains omnipraticiens interrogés estiment pourtant qu'en médecine générale la procédure collégiale n'a pas de place pour toutes les décisions de LAT. En effet, dans certaines situations l'évidence d'une LAT ne justifie pas la lourdeur d'un tel processus et ne fait que retarder son effectivité *a fortiori* si ces décisions doivent être répétées en fonction de l'évolution du patient. J. Besson remarque à juste titre que cet argument s'explique par la difficulté à identifier, en médecine générale, quel traitement doit faire l'objet d'une procédure collégiale. (47) L'article L. 1111-4 du CSP explique qu'elle ne concerne que les traitements susceptibles d'entraîner le décès du patient, ce qui n'est pas le cas lorsque l'on arrête une statine par exemple.

Pour d'autre, certains cas nécessitent une décision rapide ce que ne permet pas la procédure collégiale. Rappelons alors que les situations d'urgence en sont exceptées par la loi.(63)

Au demeurant, le caractère « procédural » est réprouvé par quelques-uns. Il déshumanise la spontanéité de la relation médecin-malade qu'ils estiment avant tout basée sur une confiance qui s'est construite en amont. Aussi, le rôle du médecin généraliste est d'humaniser cette procédure collégiale s'il est amené à y participer.

Enfin, un médecin estimait que c'est une usurpation du « pouvoir médicale » dans le cercle familial d'autant plus grave que, dans ce moment où qu'un de ses membres se meure, ce genre de décision renforce le lien qui les unis.

4.3 Une formalisation difficile

Les médecins généralistes – après avoir pris connaissance de la procédure collégiale telle que le Code de déontologie le prévoit – identifiaient plusieurs obstacles à son application.

4.3.1 Le manque de temps

Le manque de temps semble unanimement reconnu.(8,9,38,45,47,68,71,76). Les situations de fin de vie nécessitent, effectivement, un investissement en temps important pour la coordination, le suivi qui induit des déplacements, ainsi qu'une réactivité pour prendre en charge les urgences inhérentes à ces situations alors que l'on constate une diminution du volume horaire des médecins généralistes ces dernières années. (77) Plusieurs des enquêtés reconnaissent que la proximité du lieu de vie et de leur cabinet avait grandement favorisé leur prise en charge.

En outre, le manque de temps n'impacte pas seulement les médecins mais aussi les autres membres de l'équipe de soin. (9) De fait, les soignants ont peu de temps pour se retrouver ou avoir une discussion commune.

Or, ce manque de temps personnel et collectif entrave celui de la réflexion.

4.3.2 Investissement financier

Nous avons que vu la prise en charge des patients en soins palliatifs nécessite un investissement au lit du malade mais aussi pour la coordination des soignants et les démarches administratives. Or, ce temps investi « hors consultation » dans un système de paiement « à l'acte » n'a aucune valorisation financière.

Ce constat tient probablement d'une méconnaissance des rémunérations prévues par le décret n° 2002-793 du 3 mai 2002 relatif aux conditions d'exercice des professionnels de santé délivrant des soins palliatifs à domicile. (78) En effet, un patient pris en charge au domicile à la possibilité de désigner les intervenants – médecins ou infirmiers exerçant à titre libéral ou en salariés de centre de santé – qui constituent l'équipe lui dispensant les soins palliatifs et peut ainsi bénéficier d'un forfait après la signature d'un contrat type avec l'Assurance Maladie. (79)

En outre, citée par un des intervenants, la rémunération des « visites longues » (VL) autrefois réservées aux patients atteints de maladie neurodégénérative est ouverte depuis le 10 février 2019 aux patients en soins palliatifs (nombre limité à 3/an). Celles-ci pourraient permettre au médecin de consacrer davantage de temps pour une évaluation plus fine du patient et de ses traitements.

Ceci dit, l'IGAS dans son rapport *Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile* remarque que ces rémunérations restent éloignées du coût réel qu'occasionne cette prise en charge.

4.3.3 Absence de lieu commun

Les décrets (27) ne précisent pas comment la procédure collégiale doit formellement se dérouler. Mais le CNOM insiste sur le fait qu'elle n'a pas « *pour objet d'instaurer une sorte de délibération collective* ». (28) D'ailleurs, l'IGAS dans son rapport évaluant de l'application de la loi Claeys-Leonetti, (8) rappelle qu'elle ne s'apparente ni à une RCP ni à un staff. Nous comprenons donc qu'un lieu commun n'est pas nécessaire à la mise en place d'une procédure collégiale. Il faut reconnaître cependant, comme l'expriment les omnipraticiens de notre étude, que l'existence d'un endroit où puissent se retrouver les différents acteurs facilite les échanges et ainsi la pluridisciplinarité.

A ce titre, la structure de Maison de Santé Pluridisciplinaire mono ou multisite, est identifiée comme facteur favorisant, notamment lorsqu'elle bénéficie d'un statut de SISA. Ce contrat pris auprès de l'ARS et de la CPAM, a pour objectif, entre autres, de faciliter et valoriser les échanges pluridisciplinaires à l'aide d'une rémunération spécifique.

4.4 Perspectives

Plusieurs leviers à la mise en place de la procédure collégiale ont été identifiés d'une part pour améliorer sa connaissance et d'autre part pour favoriser son application.

4.4.1 Aider la coordination en ville

Pour appuyer le médecin généraliste dans sa fonction de coordinateur la loi prévoit la mise en place des Plateformes Territoriales d'Appuis (PTA) à sa demande. (80) Ces dernières sont constituées par l'ARS est assurent pour les situations complexes les fonctions d'information et orientation vers les ressources sanitaires, sociales et médico-sociales ; d'aide organisationnelle des différents intervenants notamment lors d'une sortie d'hospitalisation ; et de soutien aux pratiques et initiatives professionnelles pour un améliorer cet accompagnement. (81) Ce cadre pourrait donc permettre la diffusion d'outils facilitant le repérage des situations où la question de LAT peut surgir mais aussi apporter une aide à la réflexion et à la rencontrer des différents acteurs de la procédure collégiale.

De plus, l'HAS dans sa note méthodologique et de synthèse documentaire sur la coordination des parcours en soins primaires (35) énonce plusieurs pistes qui peuvent être reprises pour la prise en charge de patients en soins palliatifs. Elle propose notamment l'intervention d'un « case manager » pour les situations complexes. Déjà existant pour la gestion de cas de MAIA, un intervenant externe à l'équipe de soignante pourrait seconder le médecin généraliste pour la coordination des intervenants et de soins, les démarches administratives et l'évaluation des besoins du patient. Ce dernier paramètre, qui est souvent difficile à appréhender par le médecin, peut être aussi assuré par l'intervention d'une EMASP. Elle apporte en plus un soutien psychologique aux différents membres de l'équipe.

4.4.2 Proposer une formation adaptée

Bien que plusieurs programmes de formation aient été proposés aux médecins depuis 2017 par des organismes agréés, nous constatons qu'elle est encore insuffisante. Dans le cadre de la démarche de développement professionnel continu (DPC) l'IGAS propose l'obligation de validation d'une formation sur les soins palliatifs tous les 6 ans suivant ainsi le rythme des révisions des lois de bioéthique. (8)

Afin de répondre de façon plus juste aux besoins des praticiens il semble intéressant que cette formation ait une dimension locale. Les conditions d'exercices changent de façon importantes en fonction du type installation (cabinet seul, en groupe...), des contraintes et problématiques inhérentes au lieu où ils travaillent. Dans cette optique, les « groupes-qualités » organisés par l'URPS semblent pouvoir concilier ces dimensions.

4.4.3 Favoriser la « pluridisciplinarité »

L'organisation du travail médical et paramédical en maison ou pôles de santé semble, aux vues des résultats, être une aide pour formaliser une prise en charge pluridisciplinaire. L'intervention de « facilitateurs », proposée par la FFMPS ou l'URPS-MLB, est une aide pour la mise en place de ce projet ainsi que pour l'animation de sa démarche qualité qui s'appuie sur les référentiels de l'HAS. Dans ce contexte, afin que la procédure collégiale s'ancre davantage dans la pratique des équipes, une formation multidisciplinaire théorique et pratique, pourrait être judicieuse. (35) L'organisation en SISA facilite, en outre, ce genre de démarche. En effet, ce type de société a un objectif double : *la mise en commun de moyens nécessaires à l'activité et l'exercice d'activités réalisées en commun par ses membres.* (82) Ainsi, cette formation ainsi que la pratique de procédure collégiale trouvent ici une valorisation financière.

D'autre part, quelques mesures d'aide à la réflexion éthique ont été recommandées par l'IGAS avec la création d'une plateforme téléphonique régionale, gérée par les espaces éthiques, permettant l'accès à un consultant extérieur compétent, à un expert des questions éthiques ou à un professionnel de la médiation. (8) De même, la conception de supports papiers intégrés au dossier du patient – qui existent déjà dans certaines USP – peut être une aide pour guider la réflexion éthique, l'effectivité de la procédure collégiale et assurer sa transparence. Le Comité Réanimation de la SFAR a élaboré une fiche de décision en vue d'une LAT ce qui constitue un premier support. Mais les modalités de son application ne sont pas adaptées à celles que l'on rencontre en médecine générale.(83)

Pour finir, une rémunération plus adaptée aux besoins des équipes a été évoquée précédemment, et pourrait être un moyen incitatif à la prise en charge pluridisciplinaire coordonnée des patients.(9)

CONCLUSION

Le médecin généraliste dans sa pratique courante est amené à prendre, avec son patient, bon nombre de décisions. L'accroissement de l'espérance de vie et la chronicisation des maladies multiplient ces occasions. Mais, lorsque le patient n'est plus en capacité de donner son avis et que surgit la question de limiter ou arrêter un traitement au noms d'un refus d'obstination déraisonnable, il va devoir s'appuyer sur d'autres éléments qu'au cours d'une décision courante.

En effet, la complexité de cette décision s'exprime de façon particulièrement subtile en médecine générale. La connaissance souvent longue de son patient et de sa famille est une source incontestable d'information mais la frontière ténue entre fin de vie « physiologique » et « pathologique », l'absence de connaissance scientifique ainsi que l'isolement physique et psychologique du médecin rendent cette évaluation difficile et subjective.

Or, la loi du 22 avril 2005, lui impose d'avoir recours à une procédure collégiale dans ces conditions. Elle a été reprise et éclaircie par la loi du 2 février 2016 dite Claeys-Leonetti. Cependant, nous constatons qu'elle est n'est jamais mise en place en tant que telle par les médecins généralistes de l'étude en raison d'une méconnaissance surtout, et d'une formalisation qui peut paraître difficile avant tout parce qu'elle est conçue – à tort – comme une réunion de personnes (tel qu'un staff).

Néanmoins, nous pouvons constater qu'en réalité le choix de limiter ou arrêter un traitement est d'avantage l'aboutissement d'une délibération – à la fois personnelle et collective, qui se rencontrent dans une temporalité : celle du patient – que la décision d'une personne prise à un temps t. Dans cette « maturation décisionnelle » nous voyons ainsi se profiler de façon plus ou moins distincte les traits de la procédure collégiale. Premièrement, l'identification d'une obstination déraisonnable se construit autour de la confrontation entre les données objectives et subjectives du médecin et la recherche de l'avis du patient. Mais nous remarquons que cette volonté « antérieurement exprimée » reste particulièrement vulnérable et peut-être facilement occultée par les souhaits des décideurs. Deuxièmement, le médecin, bien qu'il soit le responsable légal de la décision, ne la prend jamais isolement, s'appuyant sur l'avis de l'équipe de soins et surtout de la famille.

Cette pluridisciplinarité qui caractérise la décision de LAT semble s'imposer de plus en plus dans la pratique de la médecine générale actuelle. Elle permet d'avoir une vision plus globale du patient et de ses besoins. Mais son recours dans ces situations reste timide et encore trop dépendant de contraintes organisationnelles et financières qui nécessitent d'être levées. De nombreuses mesures existent déjà – mais peu de médecin s'en sont saisis – et doivent être complétées. Leur formation ainsi que celle des autres membres de l'équipe de soins reste un objectif majeur. Dans cette optique, il semblerait intéressant qu'une étude semblable à la nôtre soit réalisée auprès des autres membres de l'équipe de soin.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Aubry R, Puybasset L, Devalois B, Morel V, Viillard M-L. Loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie : analyse et commentaires. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. juin 2016;15(3):165-70.
2. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. 2002-303 mars 4, 2002.
3. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 avr 22, 2005.
4. Sicard D. Penser solidairement la fin de vie. Rapport à François Hollande président de la République Française. 2012 déc.
5. Rivière E, Salvaing L, Caline G. La fin de vie. Etude qualitative préalable au Rapport Sicard. [Internet]. Service d'Information du Gouvernement; 2012 déc. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/La_fin_de_vie_-_Etude_qualitative_-_Note_de_synthese.pdf
6. Rivière E, Salvaing L, Caline G. La fin de vie. Etude quantitative préalable au Rapport Sicard. Ministère des Affaires sociales et de la; 2012 déc. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/La_fin_de_vie_-_Etude_quantitative.pdf
7. Hesse C, Puccinelli A. Fiches contributives à la mission de réflexion sur la fin de vie. Inspection générale des affaires sociales; 2012 déc. Report No.: RM2012-157P.
8. Barret L, Fillion S, Viossat L-C. Evaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie. Inspection générale des affaires sociales; Report No.: 2017-161R.
9. Duhamel G, Mejane J, Piron P. Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile. Inspection générale des affaires sociales; 2017 janv. Report No.: 2016-064R.
10. Bellamy V. Enquêtes et études démographiques [Internet]. Institut national de la statistique et des études économiques; 2017 [cité 1 oct 2018]. (Insee Focus). Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3134763>
11. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-87 févr 2, 2016.
12. Verspieren P. Malade et médecin, partenaires. *Études*. 2005;402(1):27-38.
13. Fourcade N, Von Lennep F, Bourdillon F, Grémy I. L'état de santé de la population en France. Département de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques; 2017.
14. 606 000 personnes sont décédées en France en 2017, la moitié avait plus de 83 ans - Insee Focus - 128 [Internet]. [cité 29 sept 2019]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3629105#titre-bloc-1>
15. Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie. Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la vie et de la santé; 2000 janv. Avis n°63.
16. Rameix S. Le droit de mourir. *Gerontol Soc*. 2004;27 / n° 108(1):97-111.
17. Moulin P. Les soins palliatifs en France : un mouvement paradoxal de médicalisation du mourir contemporain. *Cah Int Sociol*. 2000;CVIII:125-59.
18. Code de la santé publique - Article L1111-6. Code de la santé publique.

19. Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-1067 août 3, 2016.
20. Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir. 2013 juin. Avis n°121.
21. Haute Autorité de Santé - Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? [Internet]. [cité 23 sept 2018]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2832000/fr/comment-mettre-en-oeuvre-une-sedation-profonde-et-continue-maintenue-jusqu-au-deces
22. Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. Recours, à la demande du patient, à une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès : (SPCMJD) Evaluation du caractère réfractaire de la souffrance. Fiche repère. 2017.
23. Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. Recours, à la demande du patient, à une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMJD) Evaluation du Pronostic vital engagé à court terme. Fiche repère. 2017.
24. Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Mise en oeuvre médicamenteuse. Fiche repère. 2017.
25. Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. Les questions à se poser avant de mettre en place une sédation en situation palliative. Fiche pratique. 2019.
26. Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. End-of-life medical decisions in France: a death certificate follow-up survey 5 years after the 2005 act of parliament on patients' rights and end of life. *BMC Palliat Care*. 3 déc 2012;11:25.
27. Décret n° 2016-1066 du 3 août 2016 modifiant le code de déontologie médicale et relatif aux procédures collégiales et au recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès prévus par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-1066 août 3, 2016.
28. Article 37-2 - Limitation ou arrêt de traitement | Conseil National de l'Ordre des Médecins [Internet]. [cité 23 sept 2018]. Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr/node/1813#article>
29. Décision n° 2017-632 QPC du 2 juin 2017. Conseil constitutionnel.
30. Schaerer R, Poirier F, Bitsch M-T. Compte rendu d'actualités. *Jusqua Mort Accompagner Vie*. 5 sept 2019;N° 138(3):109-14.
31. Kohn L, Christiaens W. Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : apports et croyances. *Reflets Perspect Vie Économique*. 2014;LIII(4):67-82.
32. Pelaccia T, Paillé P. La recherche qualitative en pédagogie médicale : histoire, pratique et légitimité. *Pédagogie Médicale*. 1 avr 2011;12(3):179-92.
33. Andréani J-C, Conchon F. Fiabilité et validité des enquêtes qualitatives. Un état de l'art en marketing. *Rev Fr Mark*. mars 2005;(201):5-21.
34. Schaink AK, Kuluski K, Lyons RF, Fortin M, Jadad AR, Upshur R, et al. A scoping review and thematic classification of patient complexity: offering a unifying framework. *J Comorbidity*. 2012;2:1-9.
35. Haute Autorité de Santé. Coordination des parcours. Comment organiser l'appui aux professionnels de soins primaires ? 2014.
36. Weiss KB. Managing complexity in chronic care: an overview of the VA state-of-the-art (SOTA) conference. *J Gen Intern Med*. déc 2007;22 Suppl 3:374-8.

37. Code de la santé publique - Article R4127-37-2. Code de la santé publique.
38. Dhaenens T. Ressenti des médecins généralistes face aux difficultés et arrêts thérapeutiques en fin de vie [Thèse d'exercice]. Université de Lille; 2018.
39. Tournay V. L'accompagnement des personnes cérébrolésées. Comment expliquer l'irréductibilité des controverses sociales liées aux limitations thérapeutiques ? *Ethics, Medicine and Public Health* 2018 ; 5 ; 18-25
40. Code de la santé publique - Article L1110-5-1. Code de la santé publique.
41. Erny I, Ioan B, Valentin A, Aubry R. Guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie. Comité de Bioéthique du Conseil de l'Europe; 2014.
42. Arrêté du 3 août 2016 relatif au modèle de directives anticipées prévu à l'article L. 1111-11 du code de la santé publique.
43. Haute Autorité de Santé. Les directives anticipées. Document destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social et social. 2016.
44. Haute Autorité de Santé. Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie. Guide pour le grand public. 2016.
45. Lauri A, Marmet T. L'arrêt des médicaments au domicile des patients en fin de vie, par le médecin généraliste: étude des différents déterminants de la décision du médecin généraliste, à partir d'un échantillon de médecins généralistes de la région Midi-Pyrénées [Thèse d'exercice]. [France]: Université Paul Sabatier (Toulouse). Faculté des sciences médicales Rangueil; 2013.
46. Aubry A. Directives anticipées et personne de confiance: entretiens collectifs de médecins généralistes normands à propos de l'application de la loi du 2 février 2016 [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Rouen Normandie; 2017.
47. Besson J. 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. Université des Antilles et de la Guyane; 2016.
48. Code de la santé publique - Article R4127-36. Code de la santé publique.
49. Compte-rendu des débats – Discussion le 11 mars 2015 et adoption le 17 mars 2015 (TA n° 486) ; propos tenus par M. Alain Claeys concernant l'article 3.
50. Lalande F, Veber O. La mort à l'hôpital [Internet]. France: Inspection générale des affaires sociales; 2009 [cité 16 sept 2019]. Report No.: RM2009-124P. Disponible sur: <http://www.igas.gouv.fr/spip.php?article90>
51. Ladevèze M, Levasseur G. Le médecin généraliste et la mort de ses patients. *Prat Organ Soins*. 2010;41(1):65-72.
52. Grosshans B. L'accompagnement à domicile, quelles sont ses spécificités ? *Jusqua Mort Accompagner Vie*. 4 sept 2018;N° 134(3):27-31.
53. Shepperd S, Gonçalves-Bradley DC, Straus SE, Wee B. Hospital at home: home-based end-of-life care. *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 2016 [cité 17 sept 2019];(2). Disponible sur: <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD009231.pub2/full>
54. Le Goff P, Tattevin-Fablet F. Etat des connaissances des médecins généralistes sur l'HAD du Pays de Vannes, motivations et freins à son recours en 2016. 2016.
55. Code de la santé publique - Article L6125-2. Code de la santé publique.

56. Le Coz P. Petit traité de la décision médicale : un nouveau cheminement au service des patients. Paris : Éditions du Seuil. DL 2007.; 2007.
57. Richard J-F. Décision, processus décisionnel, construire une décision collégiale. In: Manuel de soins palliatifs. Dunod; 2014.
58. Mallet D, Lemoine M. Une approche alternative de la décision médicale : l'exemple des soins palliatifs. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 1 déc 2011;10(6):275-85.
59. Lalande A. Vocabulaire technique et critique de la philosophie. Paris: Presses Universitaires de France; 2002.
60. Bloy G. L'incertitude en médecine générale : sources, formes et accommodements possibles. Sci Soc Sante. 2008;Vol. 26(1):67-91.
61. Rameix S. Fondements philosophiques de l'éthique médicale. Ellipses. 1996. (Sciences humaines en médecine).
62. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of Biomedical Ethics. Oxford University Press. 1979.
63. Code de la santé publique - Article L1111-4. Code de la santé publique.
64. Rapport du CCNE sur le débat public concernant la fin de vie. Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la vie et de la santé; 2014 oct.
65. Pérotin V. Rôle de facilitateur en éthique dans la qualité de la concertation collégiale. Éthique Santé. 1 mars 2015;12(1):29-37.
66. Mallet D, Begat N, Chaumier F, Duchêne V. Du curatif au palliatif. Réflexions et repères pratiques. In: Fin de vie, éthique et société. ERES; 2016
67. Gall JL. Mourir en ehpad. Empan. 14 avr 2015;n° 97(1):104-10.
68. Ferhati M. La collégialité en médecine générale dans les situations de fin de vie à domicile : enjeux, freins et leviers. Une étude qualitative auprès de 20 médecins généralistes. [Université de Rouen]; 2018
69. Lanusse-Cazalé G. Fins de vie à domicile : un challenge pour le médecin généraliste. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 1 août 2011;10(4):183-5.
70. Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie.
71. Prunotto R. Limitation et arrêt de traitement: le médecin généraliste est-il dépositaire d'éléments utiles à la prise de décision ? [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Poitiers; 2017.
72. Truchet D. La décision en droit de la santé. Paris, France: Institut Diderot; 2014. 36 p.
73. Le Coz P. Le médecin et la mort. Vuibert; 2006. (Espace Ethique).
74. Littré C. Loi Léonetti et collégialité: aide ou carcan pour la pratique du médecin généraliste ? [Thèse d'exercice]. [France]: Université d'Angers; 2015.
75. Redinbaugh EM, Sullivan AM, Block SD, Gadmer NM, Lakoma M, Mitchell AM, et al. Doctors' emotional reactions to recent death of a patient: cross sectional study of hospital doctors. BMJ. 26 juill 2003;327(7408):185.
76. Texier G, Chauvel N. Difficultés des médecins généralistes dans les prises en charge au domicile de leurs patients en soins palliatifs : enquête réalisée auprès des médecins généralistes du département Ille-et-Vilaine. Université Rennes 1; 2011.

77. Bras Pierre-louis. Les Français moins soignés par leurs généralistes : un virage ambulatoire incantatoire ? Trib Santé. 4 avr 2016;50:67.
78. Décret n°2002-793 du 3 mai 2002 relatif aux conditions d'exercice des professionnels de santé délivrant des soins palliatifs à domicile pris pour l'application de l'article L. 162-1-10 du code de la sécurité sociale. 2002-793 mai 3, 2002.
79. Avenant à la convention nationale destinée à organiser les rapports entre les médecins généralistes libéraux et les caisses d'assurance maladie.
80. Décret n° 2016-919 du 4 juillet 2016 relatif aux fonctions d'appui aux professionnels pour la coordination des parcours de santé complexes. 2016-919 juill 4, 2016.
81. DGOS. Plateformes territoriales d'appui - PTA [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2019 [cité 7 oct 2019]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/professionnels/gerer-un-etablissement-de-sante-medico-social/plateformes-territoriales-d-appui/pta>
82. DGOS. La société interprofessionnelle de soins ambulatoires - SISA [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2019 [cité 1 oct 2019]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/professionnels/se-former-s-installer-exercer/l-exercice-coordonne-entre-professionnels-de-sante/article/la-societe-interprofessionnelle-de-soins-ambulatoires-sisa>
83. Société Française d'Anesthésie et de Réanimation. Fiche de décision en vue d'une limitation ou arrêt des traitements - La SFAR [Internet]. [cité 29 sept 2019]. Disponible sur: <https://sfar.org/espace-professionel-anesthesiste-reanimateur/outils-professionnels/boite-a-outils/fiche-de-decision-vue-dune-limitation-arret-traitements/>

ABREVIATIONS

ARS : Agence Régionale de Santé

CCNE : Comité Consultatif National d'Ethique

CDOM : Conseil Départemental de l'Ordre des Médecins

CNOM : Conseil National de l'Ordre des Médecins

CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie

CSP : Code de Santé Publique

DPC : Développement Personnel Continu

DRESS : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques

EHPAD : Etablissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

EMASP : Equipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs

FA : fibrillation atriale

FFMPS : Fédération Française des Maisons et Pôles de Santé

HAD : Hospitalisation à domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales

LAT : Limitation et/ou arrêt de traitement, limiter et/ou arrêter un traitement

MAIA : Maison pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer

MSP : Maison de Santé Pluridisciplinaire

PTA : Plateforme Territorial d'Appui

SFAR : Société Française d'Anesthésie et de Réanimation

SISA : Société interprofessionnelle de soins ambulatoires

SSIAD : Service de soins infirmiers à domicile

URPS : Unions Régionales de Professionnels de Santé

USP : Unité de soins palliatifs

ANNEXES

1 DECRET N° 2016-1066 DU 3 AOUT 2016 MODIFIANT LE CODE DE DEONTOLOGIE MEDICALE ET RELATIF AUX PROCEDURES COLLEGIALES ET AU RECOURS A LA SEDATION PROFONDE ET CONTINUE JUSQU'AU DECES PREVUS PAR LA LOI N° 2016-87 DU 2 FEVRIER 2016 CREANT DE NOUVEAUX DROITS EN FAVEUR DES MALADES ET DES PERSONNES EN FIN DE VIE

NOR : AFSP1616790D

Le Premier ministre,

Sur le rapport de la ministre des affaires sociales et de la santé et du garde des sceaux, ministre de la justice,

Vu le code de la santé publique, notamment ses articles L. 1110-5-1, L. 1110-5-2 et L. 1111-11 ;

Vu la délibération du Conseil national de l'ordre des médecins en date du 12 mai 2016 ;

Le Conseil d'Etat (section sociale) entendu,

Décrète :

Art. 1er. – Le troisième alinéa de l'article R. 4127-36 du code de la santé publique est remplacé par les dispositions suivantes :

« Si le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut intervenir sans que la personne de confiance, à défaut, la famille ou un de ses proches ait été prévenu et informé, sauf urgence ou impossibilité. »

Art. 2. – L'article R. 4127-37 du même code est remplacé par les dispositions suivantes :

« 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. 3. – Après l'article R. 4127-37 du même code, il est créé quatre articles ainsi rédigés :

« 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 1o et 2o 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.»

Art. 4. – Au titre IV du livre IV de la quatrième partie du code de la santé publique, il est inséré un chapitre 1er ainsi rédigé:

« CHAPITRE Ier

« Professions médicales

« Art. R. 4441-1. – Les articles R. 4127-36, R. 4127-37, R. 4127-37-1, R. 4127-37-2, R. 4127-37-3 et R. 4127-37-4 sont applicables en Nouvelle-Calédonie et en Polynésie française dans leur rédaction résultant du décret no 2016-1066 du 3 août 2016.»

Art. 5. – La ministre des affaires sociales et de la santé, le garde des sceaux, ministre de la justice et la ministre des outre-mer sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent décret, qui sera publié au Journal officiel de la République française.

Fait le 3 août 2016.

Par le Premier ministre: MANUEL VALLS

La ministre des affaires sociales et de la santé, MARISOL TOURAINE

Le garde des sceaux, ministre de la justice, JEAN-JACQUES URVOAS

La ministre des outre-mer, GEORGE PAU-LANGEVIN

2 GUIDE D'ENTRETIEN

« Bonjour, je m'appelle Agathe Isselin, je suis interne en 5ème semestre à Rennes, actuellement en stage en cabinet de médecine générale. Mon travail de fin d'étude porte sur la limitation ou arrêt de traitements en médecine générale pour un patient en fin de vie hors d'état d'exprimer sa volonté. Acceptez-vous que notre entretien soit enregistré ? Vos propos ainsi que votre identité seront anonymisés au moment de la retranscription. »

1- Comment décririez-vous votre pratique médicale ? *Présentation du médecin, installation, mode d'exercice*

Je vous propose donc de passer à une situation de LAT que vous avez vécue. Pouvez-vous m'en parler ?

- *Contexte : lieu, connaissance du patient, critère d'urgence*
- *Type de patient : cancer, Alzheimer, évolution d'un terrain poly-pathologique*
- *Ressenti du médecin : relation médecin-malade, famille*
- *En quoi consistait la LAT ?*

2- Comment a été prise la décision ?

- *Décision seul : raisons, éléments objectifs de prise de décision sans avis ?*

- *Recherche de la volonté du patient : directives anticipées, fin de vie abordée dans le suivi, personne de confiance, proches...*
- *Membres de l'équipe de soins : relation, ressource pour la décision ?*
- *Médecin consultant : collègue de cabinet ? Spécialiste ? Connaissance du patient ?*
- *Type de décision : consensus, confrontation...*
- *Mise en application*
- *Inscription dans le dossier ?*

3- Selon vous, qui porte et assume le poids moral de cette décision ?

4- Comment définiriez-vous ce qu'est une situation de limitation ou d'arrêt de traitement en médecine générale ?

5 - Qu'est-ce qui favorise, dans votre exercice, cette concertation collégiale autour d'une telle décision ?

6- Si je vous dis « loi Claeys-Leonetti » qu'est-ce que cela vous évoque ?

Je m'intéresse particulièrement à la mise en place de procédure collégiale dans ces situations de LAT chez un patient en incapacité de s'exprimer.

7- A vote avis, qu'est-ce qu'est une procédure collégiale et de qui est-elle composée ?

8- Présentation de la procédure collégiale. Qu'en pensez-vous ?

- *Comment appréhende-t-il sa mise en place ? Le rôle de chacun ?*
- *Faisabilité ? Freins ? Leviers*
- *Pertinence du rôle de chacun*

Questions subsidiaires :

- En quelle année s'est déroulé la situation que vous m'avez relaté ?
- Avez-vous eu une formation pour la prise en charge de patient en soins palliatifs ?

3 QUESTIONNAIRE DE RECRUTEMENT LIMESURVEY

Message d'introduction :

Cher confrère, chère consœur,
Je suis interne de médecine générale en dernière année à Rennes. Mon travail de fin d'étude porte sur la mise en place de procédure collégiale en médecine générale.
Ce questionnaire de moins d'1 minute est une étude préliminaire à notre recherche.
Toutes vos réponses nous intéressent.

1- Êtes-vous médecin généraliste thésé ?

Oui
Non
Autre

2- Vous exercez actuellement en tant que :

Médecin généraliste installé
Médecin généraliste remplaçant
Autre

3- Dans quel milieu exercez-vous ?

Urbain
Semi-rural
Rural
Autre

3- Au cours de votre carrière avez-vous été amené à limiter ou arrêter un traitement curatif chez un patient ne pouvant s'exprimer ?

La limitation ou l'arrêt d'un traitement curatif est entreprise chez des patients en fin de vie ou non lorsqu'ils " apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que les seul maintient artificiel de la vie" (Article L1110-5-1, Code de Santé Publique)

Oui

Non

**4- Vous avez été confronté à une situation de limitation ou arrêt de traitement et votre expérience m'intéresse. Accepteriez-vous de me rencontrer afin d'en discuter ?
Il s'agit d'un entretien de 30 minutes maximum dans votre cabinet si cela vous est plus facile.**

OUI

Merci d'avance pour votre précieuse aide. Afin de vous envoyer de plus amples explications merci de rentrer ci-dessous votre adresse mail

NON

Quelle en est la raison ?

Je n'ai pas le temps.
C'est un sujet trop personnel.
Je ne souhaite pas aborder ce sujet avec quelqu'un d'inconnu.
Je ne souhaite pas répondre à cette question.
Autre

Message de clôture :

Merci beaucoup de votre participation qui est d'une précieuse aide. Si vous souhaitez plus d'informations n'hésitez pas à me contacter.

5 FICHE DE PRESENTATION DE LA PROCEDURE COLLEGIALE

Cette fiche de présentation servait de support à la deuxième partie de l'entretien axée autour de la procédure collégiale. Elle était ensuite laissée au praticien.

La procédure collégiale

LIMITATION DU ARRET D'UN TRAITEMENT

QUAND ?

Le patient est en incapacité de s'exprimer et...

- il n'existe pas de Directives Anticipées
- le médecin juge que les Directives Anticipées sont manifestement inappropriées

QUI ?



MÉDECIN EN CHARGE DU PATIENT
Engage la PC à sa propre initiative ou sur demande (personne de confiance, famille, proche)



MEMBRES PRÉSENTS DE L'ÉQUIPE DE SOINS



MÉDECIN CONSULTANT
Sans lien hiérarchique



2e médecin consultant
Si un des 2 médecins le juge nécessaire.



TITULAIRE DE L'AUTORITÉ PARENTALE OU TUTEUR
Si mineur ou majeur protégé

COMMENT ?



RECHERCHER LA VOLONTÉ DU PATIENT
Directives Anticipées, personne de confiance...



INFORMER
Personne de confiance, famille et proches



INSCRIRE LE DOSSIER
Avis, arguments et décision finale.

RESUME

Pluridisciplinarité et décision médicale en médecine générale : application de la procédure collégiale dans le cadre de la loi Claeys-Leonetti pour la limitation ou l'arrêt d'un traitement.

Contexte : Lorsqu'un patient n'est plus en capacité de participer aux décisions médicales le concernant, si la question d'une limitation ou d'un arrêt de traitement curatif (LAT) se pose et qu'il n'existe pas de directives anticipées le médecin doit prendre sa décision après une procédure collégiale dont l'application a été clarifiée par la loi du 2 février 2016

Objectif principal : Apprécier comment les médecins généralistes prennent une décision de limitation ou arrêt de traitement quand le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté.

Objectifs secondaires : Identifier les freins et les leviers à la mise en place d'une procédure collégiale en ville.

Méthode : Etude qualitative descriptive par entretiens individuels semi-dirigés de 13 médecins généralistes bretons de janvier à mai 2019.

Résultats : Ils prennent la décision LAT au décours d'une concertation avec la famille surtout, l'équipe soignante et parfois un autre médecin. Mais, l'entité décisionnelle qu'est la procédure collégiale est mal connue. A tort considérée comme une réunion, sa formalisation semble difficile par manque de temps, de lieu commun, et d'une rémunération adaptée. Pourtant nous avons identifié plusieurs leviers organisationnels et financiers qui peuvent faciliter sa mise en place.

Conclusion : La décision de LAT chez un patient ne pouvant pas s'exprimer est l'aboutissement d'une délibération personnelle et collective, dans laquelle se profilent les traits de la procédure collégiale. Mais elle reste encore dépendante de contraintes organisationnelles et financières qui doivent être levées.

Mots clefs/Terms MeSH : médecine générale, abstention thérapeutique, soins palliatifs, accompagnement de la fin de vie, communication interdisciplinaire, consensus

ISSELIN, Agathe - Pluridisciplinarité et décision médicale en médecine générale : application de la procédure collégiale dans le cadre de la loi Claeys-Léonetti pour la limitation ou l'arrêt d'un traitement.

81 feuilles, 1 illustration, 1 tableau, 30 cm.- Thèse : Médecine ; Rennes 1; 2019 ; N°

Contexte : Lorsqu'un patient n'est plus en capacité de participer aux décisions médicales le concernant, si la question d'une limitation ou d'un arrêt de traitement curatif (LAT) se pose et qu'il n'existe pas de directives anticipées le médecin doit prendre sa décision après une procédure collégiale dont l'application a été clarifiée par la loi du 2 février 2016

Objectif principal : Apprécier comment les médecins généralistes prennent une décision de limitation ou arrêt de traitement quand le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté.

Objectifs secondaires : Identifier les freins et les leviers à la mise en place d'une procédure collégiale en ville.

Méthode : Etude qualitative descriptive par entretiens individuels semi-dirigés de 13 médecins généralistes bretons de janvier à mai 2019.

Résultats : Ils prennent la décision LAT au décours d'une concertation avec la famille surtout, l'équipe soignante et parfois un autre médecin. Mais, l'entité décisionnelle qu'est la procédure collégiale est mal connue. A tort considérée comme une réunion, sa formalisation semble difficile par manque de temps, de lieu commun, et d'une rémunération adaptée. Pourtant nous avons identifié plusieurs leviers organisationnels et financiers qui peuvent faciliter sa mise en place.

Conclusion : La décision de LAT chez un patient ne pouvant pas s'exprimer est l'aboutissement d'une délibération personnelle et collective, dans laquelle se profilent les traits de la procédure collégiale. Mais elle reste encore dépendante de contraintes organisationnelles et financières qui doivent être levées.

Rubrique de classement : MEDECINE GENERALE

Mots-clés : **médecine générale, abstention thérapeutique, soins palliatifs, communication interdisciplinaire, consensus**

Mots-clés anglais MeSH : general practice, withholding treatment, interdisciplinary communication, consensus

JURY : Président : Professeur JEGO Patrick
Assesseurs : Professeur MOREL Vincent
Professeur TATTEVIN Pierre
Docteur ALLORY Emmanuel
Docteur HIRSCHAUER Alain