



HAL
open science

Place et implication du médecin traitant dans les prises de décisions de limitation ou arrêt du traitement

Félix Segond

► **To cite this version:**

Félix Segond. Place et implication du médecin traitant dans les prises de décisions de limitation ou arrêt du traitement. Sciences du Vivant [q-bio]. 2021. dumas-03435500

HAL Id: dumas-03435500

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03435500v1>

Submitted on 18 Nov 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.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

Remerciements :

A Vous, Mesdames, Messieurs les membres du jury

Merci d'avoir accepté de juger mon travail.

A mes co-directrices de thèse, Céline et Séverine

Quel honneur d'avoir pu travailler à vos côtés durant ces deux années à l'hôpital Necker. Vous connaissez l'estime que j'ai pour votre travail et vos personnes. Vous avez marqué ma vie et je vous en serais éternellement reconnaissant. Merci pour votre soutien infailible et votre aide dans les moments difficiles.

A ma famille :

A toi, **Noémie**, ma femme, ma meilleure amie et confidente. Merci de m'avoir donné le privilège de partager ta vie. Je suis fière du chemin que l'on a parcouru depuis nos 18 ans. J'ai hâte de voir ce que la vie nous réserve mais à tes côtés, je suis confiant. Je t'aime de tout mon cœur.

A vous, mes enfants, **Victoria et Sacha**, vous êtes nos rayons de soleil, vous voir grandir est le plus beau spectacle auquel j'ai la chance d'assister chaque jour. J'espère être le papa à la hauteur de vos attentes. Je vous aime tant.

A vous, **Papa et Maman**, vous êtes un exemple d'amour et de générosité. Merci pour votre soutien sans faille à chaque étape et depuis toutes ces années. A toi mon daddy, merci de nous avoir transmis ta détermination et ton sens du devoir bien fait. A toi mummy, merci d'être notre petite conscience et de toujours veiller à notre bonheur et notre bien-être. Merci à vous deux de m'avoir permis d'être épanoui aujourd'hui. Je suis si fière d'être votre fils. Love you.

A vous, **Alister et Nicolas**, être votre petit frère est une chance. Je repense souvent, avec nostalgie, à tous nos moments d'enfance : nos rires, nos jeux et nos disputes. Aujourd'hui vous excellez dans vos domaines respectifs. Merci de m'avoir toujours tiré vers le haut et de m'avoir montré le bon exemple. Je suis fière de vous.

A mes belles-sœurs, **Andréa** et **Kiki**, merci de nous supporter au quotidien et surtout de prendre soin de mes deux frères, ça n'est pas une mince affaire. Vous êtes les deux sœurs que je n'ai jamais eues.

A vous mes beaux-parents, **Philippe** et **Christiane**, merci pour votre accueil si bienveillant. Depuis ces 14 dernières années, j'ai réellement trouvé en vous ma seconde famille.

A vous, **Chloé** et **Benjamin**, merci pour ces moments partagés que je chéris à chaque fois. Vous faites partie de notre équilibre. J'ai hâte de construire d'autres souvenirs à vos côtés.

A mes neveux et nièces, par ordre d'apparition, **Joy**, **Clémence**, **Raphaëlla**, **Lenny**, **Henri** et **Calixte**, je suis rassuré de voir que la relève est assurée.

To all my family in UK, **uncles**, **aunties** and **cousins**, being part of this amazing family is an absolute blast. Love to all.

To **GM** and **GP**, thank you for always bringing us all together. You are both truly and deeply missed.

A grand-mère **Henriette**, merci pour ces bons moments passés à Mallegalle et ceux à venir. A grand-père **Hubert**, peu connu, je suis sûr qu'en nous résident tes bons côtés.

A mes amis :

De très longue date, **Loïc** et **Thomas**, merci d'être à mes côtés depuis 20 ans maintenant. La vie nous a fait prendre des chemins géographiques différents mais nous voilà toujours collés ensemble après tant d'années... rien ne pourra nous séparer. Merci pour tout. A **Marion**, merci pour nos rigolades et cette amitié si précieuse. Je suis fier d'être le tonton Faif de vos enfants. Merci à **Marguerite**, la dernière arrivée, pour ta douceur et ta gentillesse.

A mes amis de la fac : **Charlotte**, **ma pepette**, merci pour ta fidélité et ta loyauté sans faille et sans jugement. Ta présence quotidienne fait partie de ma vie. Merci pour absolument tout. **Martin**, de témoin à parrain, il n'y a pas grand-chose, tu as toujours su être là. Sache que ce n'est pas le col du Lautaret qui te fera te débarrasser de moi. Sans oublier **les 3 autres M** qui partagent ta vie. **Tatax**, ton intelligence et ta choucroute manque à mon quotidien, merci pour ces moments vécus et à vivre, j'ai si hâte de rencontrer votre bébé.

Mevui et **JF**, de Reims à Paris nous nous sommes suivis aujourd'hui respectivement à Lyon et Colmar, vous êtes toujours là pour notre plus grand bonheur. Nous espérons célébrer le mariage de E et V. **Carotte**, merci d'avoir apaisé nos dures journées de D4 avec ta douceur, occupes-toi bien du potager. **Vivi** carapace épaisse mais grand cœur, ne changes pas. Ltdc for ever. **Julie, Poujy** à ces folles années fac qui resteront gravées, merci et pas merci à tes poujoiseries qui nous auront fait vivre de sacrées aventures. **Fabien, ma Creq** tu me dois toujours une balade, j'y tiens. **Edouard, mon doud**, ta volonté de réussir est un modèle. **Antoni**, le roi de la beauté. **Ma Sab**, future star, merci pour ces années d'internat. **Mon Dul** et **Raquel**, vous nous manquez chaque jours. **Mon pith**, aux extrêmes de la France, merci pour ces bons souvenirs. A **TatAline** « c'est la famille »

Aux autres copains de la fac, car on n'oublie jamais ces années-là : Boggy, ma Soph, Clemi, Colpi, Lep, Jungy, Moyou, Maxence... il y en a trop, ne m'en voulez pas de ne pas tous vous citer.

A ceux rencontré lors de l'internat : **Florence, Clément, Cat, Filippo, Julie** et **Marc** a toutes les bouteilles de vins descendues et à descendre.

A tous les pharmaciens qui sont entrés dans ma vie grâce à Noémie : **Anaëlle, Quentin, Cээээээл** (et **Thomas**), **Lisou** et **Valou**.

A mon équipe de Necker : **Benoit, Nelly, Claire, Lucie, Marie, Véronique, Sarah, Adèle** et **Pétra**. Merci pour ces beaux moments avec vous. Vous m'avez fait grandir.

A **Jacqueline, François, Caroline** et **Marie-Hélène** : merci pour votre accueil en Alsace. Je n'aurais pu espérer mieux.

A tout le personnel côtoyé dans les différents hôpitaux : **secrétaires, ASH, AS, IDE, sage-femme** vous faites un travail remarquable.

Enfin à **mes patients**, merci de me donner l'envie d'être meilleur chaque jour, merci pour votre confiance.

Abréviations :

LAT : Limitation et arrêt de traitements

SFMU : Société Française de Médecine d'Urgence

SRLF : Société de Réanimation de la Langue Française

SFAR : Société Française d'Anesthésie et de Réanimation

IPA : Analyse Phénoménologique Interprétative

DU : Diplôme universitaire

I : Investigateur

P : Participant

DMP : Dossier Médical Partagé

Table des matières

I-	INTRODUCTION.....	8
II-	CONTEXTE.....	10
1.	Cadre légal.....	10
2.	Recommandations.....	12
3.	Problématique.....	14
III-	MATERIEL ET METHODOLOGIE	15
1.	Choix d'une étude qualitative	15
1.1	Analyse interprétative phénoménologique	15
2.	Echantillon.....	16
3.	Mode de recueil	17
3.1	Guide d'entretien.....	17
3.2	Déroulement des entretiens	18
IV-	RESULTATS.....	18
1.	Caractéristiques de la population.....	18
2.	Identification des méta-thèmes	21
3.	Premier méta-thème : Le lien ville-hôpital.....	22
3.1	Collégialité et pluridisciplinarité.....	22
3.1.1	Collégialité : notion obligatoire	22
3.1.2	Défaut de communication.....	23
3.2	Comment améliorer les pratiques ?.....	26
3.2.1	Développement des moyens de communications	26
3.2.2	Amélioration de la formations des médecins traitants	26
3.3	Conclusion du premier méta-thème	27
4.	Deuxième méta-thème : Aptitudes liées à la pratique de la médecine générale.....	28
4.1	Avantages des médecins généralistes.....	28
4.1.1	Lien avec le patient.....	28
4.1.2	Lien avec la famille	29
4.1.3	Lien avec la pratique.....	30
4.2	Limites des médecins généralistes.....	31

4.2.1	Limitation et arrêt de traitement	31
4.2.2	Directives anticipées.....	33
4.3	Conclusions du second méta-thème	38
V-	DISCUSSION	39
1.	Limite de l'étude.....	39
1.1	Biais.....	39
1.2	Entretien téléphonique	40
2.	Résultats.....	40
2.1	Place du médecin traitant	40
2.2	Implication du médecin traitant.	42
2.2.1	Communication ville-hôpital	42
2.2.2	Directive anticipées	43
2.3	Disponibilité des médecins traitants	45
2.3.1	Disponibilité émotionnelle	45
2.3.2	Difficultés organisationnelles	46
2.4	Perspectives d'amélioration.....	47
2.4.1	Amélioration de la participation des médecin traitant aux LAT	47
2.4.2	Anticipation de la fin de vie	48
2.4.3	Communication ville-hôpital	49
2.4.4	Formations des médecins généralistes	49
VI-	CONCLUSION	50
	BIBLIOGRAPHIE.....	52
	ANNEXES	58
	Annexe 1 : formulaire de recueil de données sociodémographique	58
	Annexe 2 : Guide d'entretien.....	59
Table des tableaux et des figures		
	Tableau 1 : Caractéristiques de la population	20
	Figure 2 : Méta-thème	21

I- INTRODUCTION

Le comportement de la société vis-à-vis de la mort a considérablement été modifié par l'évolution des techniques médicales et l'apparition de prouesses en termes de vieillissement de la population.²⁶ Les progrès biomédicaux de ces dernières décennies ont largement contribué à renouveler en profondeur notre regard sur le vivant mais aussi sur les limites de la vie et de la mort. Les innovations techniques et thérapeutiques ont notamment permis l'émergence de la fin de vie comme période autonome et distincte pouvant faire l'objet d'interventions spécifiques de la part des professionnels de santé. La mort n'est plus un phénomène biomédical, elle s'inscrit également dans un phénomène sociétal par le biais de rituels et de symboliques.³⁸ Ces rituels ont pour but de marquer la séparation entre les morts et les vivants, de donner forme aux émotions et de permettre un travail collectif « apprendre à vivre sans l'autre ». Néanmoins, dans le monde occidental, au cours du XXe siècle, ces rituels ont tendance à disparaître. Peu à peu la société s'est mise en quête d'une bonne fin de vie par l'accompagnement de la fin de vie et la démarche palliative.³ La prise en charge de la mort implique désormais la médicalisation et l'individualisation à la recherche d'une mort calme, sereine et sans souffrance.³⁸ On note d'ailleurs depuis les années 1950 un transfert du lieu de décès, du domicile vers l'hôpital.

En effet, d'après l'observatoire national de la fin de vie, en 2011, 62% des décès se sont produits à l'hôpital (dont 17% dans les services d'urgences et 22% en réanimation), 11% en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes et 27% à domicile. Dans les années 1970, on comptait près de 60% de décès à domicile. Le médecin traitant était alors un maillon essentiel de l'accompagnement des patients et de son entourage.⁴⁷

Sur les décès survenus en milieu hospitalier, la Société Française de Médecine d'Urgence (SFMU) déclare que 45 % des décès se produisant à l'hôpital devraient faire l'objet d'une limitation et arrêt de traitement (LAT) tandis que dans les services de réanimations, les décisions de LAT concernent 11% des admissions⁵⁵. Les LAT font donc partie intégrante du quotidien médical hospitalier dans les pôles de médecines intensives et d'urgences.

Dans une société de plus en plus médiatisée, ces évolutions de pensées et cette pratique nécessite une législation. En effet, les affaires d'Anne Bert et Vincent Lambert soulèvent de nombreux questionnements et mettent en avant certaines carences. Légiférer la fin de vie permet de fixer certaines limites mais également de suivre des guidelines rédigées par des sociétés savantes. Elle permet à la population générale d'acquiescer un droit, celui de mourir dans la dignité.²⁰

La loi Leonetti insiste sur la notion de prise de décision en collégialité en intégrant l'avis d'un médecin consultant extérieur lors des LAT et l'avis du patient s'il a la capacité de répondre ou via l'intermédiaire de sa personne de confiance ou de ses directives anticipées.⁹ La place du médecin traitant dans l'accompagnement de la fin de vie semble donc être une question pertinente. Malgré l'encadrement législatif et les différentes recommandations des sociétés savantes de médecine d'urgence et de réanimation, l'implication du médecin traitant semble indispensable mais n'est pas clairement définie dans les prises de décisions de LAT en milieu hospitalier.

Aujourd'hui, seules quelques études relatent des échanges ville-hôpital lors de la prise de décision de LAT. Parmi elles, une étude réalisée en 2014 à l'hôpital de Longjumeau en Ile-de-France montre que seulement 18,8% des médecins traitants ont participé à la décision de limitation arrêt de traitement de leur patient.³⁷ Ces chiffres sont comparables à une enquête réalisée par la Commission du Congrès Infirmier de la Société de Réanimation de la Langue Française où l'avis du médecin traitant était recherché dans seulement 19,6% des cas.¹⁰ Ces résultats montrent une faible intégration des médecins généralistes dans les prises de décisions de LAT.

C'est pour cela que nous souhaitons, à l'aide d'une étude qualitative, interroger les médecins généralistes directement sur leur connaissance et leur ressenti face aux décisions de LAT pouvant être prises pour leur patient en milieu hospitalier. Ces données nous permettant également d'évaluer l'échange hôpital-ville afin d'explorer les leviers et les freins à leur participation dans les LAT.

Hypothèse principale : L'expertise du médecin traitant lors de la décision de LAT n'est pas suffisamment recherchée dans les pratiques courantes des services hospitaliers lorsqu'il s'agit de prise de décision de LAT.

Hypothèse secondaire : Le recueil des directives anticipées par le médecin traitant renforce la pertinence de leurs avis dans les décisions de LAT.

II- CONTEXTE

1. Cadre légal

Depuis 1991, Le cadre législatif a fortement évolué aboutissant à une avancée majeure dans la prise en charge de la fin de vie en France. La Loi hospitalière de 1991, permet pour la première fois l'accès aux soins palliatifs dans les hôpitaux. ⁴⁰

Près de 10 ans après la Loi du 4 mars 2002 dite « loi Kouchner » relative aux droits des malades et à la qualité du système de soins établit le droit à la dignité et l'accès aux soins palliatifs. Elle reprend une définition des soins palliatifs qui vise à soulager la douleur, apaiser les souffrances physiques, sauvegarder la dignité du malade et soutenir son entourage. Elle oblige à une information claire, loyale et appropriée. Cette loi replace désormais le patient au centre de sa propre prise en charge. ⁴¹

La loi dite « loi Leonetti », Loi du 22 avril 2005, relative aux droits du patient et à la fin de vie définit les modalités de la procédure collégiale, de l'obstination déraisonnable ainsi que la décision et les volontés du patient à travers les directives anticipées et la personne de confiance.

Cette loi a donc permis de réglementer la prise de décision de LAT qui est définie selon deux termes :

- La limitation thérapeutique est définie par la non-instauratation de thérapeutique considérée comme curative et/ou de suppléance d'organe.
- L'arrêt des thérapeutiques est défini quant à lui par l'arrêt de thérapeutique curative déjà instaurée.

La loi Léonetti apporte aussi deux nouvelles notions : l'obstination déraisonnable *«Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie»*. Ainsi que le respect de la décision et la volonté du patient. Ces volontés sont retranscrites dans ses directives anticipées (document signé et daté) et ou via sa personne de confiance.

32

La procédure de LAT implique une prise en charge pluridisciplinaire et collégiale faisant intervenir l'équipe médicale et paramédicale en charge du patient ainsi qu'un avis de médecin extérieur dit « consultant » sans oublier les volontés du patient. Le consultant auquel on doit recourir pour prendre une décision de LAT pour un patient hors d'état d'exprimer sa volonté a le triple rôle d'améliorer la qualité scientifique de la décision, d'assurer un regard extérieur à l'équipe en charge du malade et de faciliter l'émergence d'une vraie discussion éthique. ¹¹

En 2012, le rapport SICARD constate une mauvaise connaissance tant par le corps médical que de la population générale de la Loi Léonetti. Ce rapport décrit également une absence effective de l'application de la loi Léonetti et des directives anticipées. ⁵⁰ Ainsi, seuls 2,5% des patients décédés avaient rédigé leur directives anticipées ⁴⁶ Le défaut d'information des patients a été démontré en 2013, en effet 90% des patients interrogés ne connaissaient par les directives anticipées. ¹⁹

Dans le prolongement de la loi de 2005, la Loi du 2 février 2016 dite « loi Claeys-Leonetti » apporte un nouveau principe : le droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès du

patient en phase terminale. ³⁹ Les directives anticipées sont à présent opposables aux médecins.

Malgré tout, il existe deux situations de dérogations :

- Les situations d'urgences
- Les situations où les directives anticipées sont manifestement inappropriées à la situation du patient.

Le rôle de la personne de confiance est quant à lui également renforcé. Il porte témoignage du patient hors d'état d'exprimer sa volonté et doit pouvoir répondre à la question « qu'aurait voulu le patient ? ». ⁹

2. Recommandations

Ce cadre légal oblige désormais le corps médical à organiser des réunions collégiales. En effet une seule personne ne peut pas détenir tous les éléments éclairant la situation médicale, humaine et sociale du patient avant toute prise de décision de limitation et ou d'arrêt des traitements.

Avant la réunion collégiale, l'avis du patient, s'il a la capacité de répondre, doit être recueilli. S'il est en incapacité de répondre, c'est alors l'avis de sa personne de confiance qui sera demandé et les directives anticipées recueillies s'il les a écrites.

Cette procédure pluridisciplinaire doit faire intervenir un médecin extérieur à l'équipe de soins en qualité de consultant sans lien hiérarchique avec le médecin en charge du patient. ³² Le médecin de l'équipe mobile de soins palliatifs peut être le médecin consultant extérieur.

Ces procédures de LAT sont réalisées à un instant t, sur une hospitalisation, lors d'un épisode aigu ou une situation chronique en cours d'aggravation. Malgré quelques informations apportées aux praticiens hospitaliers sur les antécédents du patients et son mode de vie

c'est souvent le médecin traitant qui connaît le mieux le patient, son histoire, sa famille et souvent, ses volontés.

D'ailleurs, La Société Française de Médecine d'Urgence (SFMU) recommande « le *recours au médecin traitant en tant que maillon de la chaîne éthique* ». ⁵⁵

La Société de Réanimation de La langue Française (SRLF) établit que tous les médecins et/ou professionnels de santé en lien avec la prise en charge du patient doivent être associés à la réflexion éthique. ⁵⁴ Au travers de ces recommandations, il n'y a donc pas de place particulière attribuée au médecin traitant même si ces recommandations semblent l'englober.

Quant à elle, La Société Française d'Anesthésie et de Réanimation (SFAR) souhaite que le médecin traitant soit un intermédiaire précieux. En effet, dans ses recommandations sur l'information aux patients en réanimation le médecin traitant est vu en tant qu'intermédiaire entre l'hôpital et la famille pour les amener à une prise de conscience progressive lors de décision de fin de vie mais également en qualité de médiateur en cas de conflit entre l'hôpital et la famille. Cette mission n'est possible que si le médecin traitant est prévenu le plus tôt possible de l'hospitalisation de son patient en service de réanimation.

« La précocité de cette information est un gage d'efficacité, permettant de préciser les antécédents du patient, le contexte familial et de faciliter les relations ultérieures. Le médecin traitant ne pourra en effet pleinement jouer son rôle de conseil auprès de la famille que s'il dispose de suffisamment d'informations. (...) Il est alors un intermédiaire souvent précieux pour une meilleure information des proches » ⁵³ Cependant dans les faits, la place physique du médecin traitant n'est pas définie dans cette recommandation. Il serait un interlocuteur précieux mais n'apparaît qu'en qualité de détenteur d'informations importantes telles que la personne de confiance et les directives anticipées. Sa présence au cours de réunions collégiales de LAT, d'annonce d'aggravation ou de décisions éthiques auprès des familles n'est pas évoquée.

Au final, l'ensemble de ces recommandations mettent en exergue les principes de collégialité et d'éthique mais ne décrivent pas réellement la place du médecin traitant. Elles

considèrent le médecin traitant comme étant un détenteur d'informations importantes sans l'inclure dans la démarche de réflexion décisionnelle.

3. Problématique

Les situations de fin de vie anticipée impliquent souvent une prise de décisions sur la poursuite ou l'arrêt de certaines thérapeutiques ou surveillances clinico-radio-biologique. Ces réunions collégiales ou discussions soignants-soignés sont organisées en cas d'aggravation d'un patient, de diagnostic de maladie incurable mais également en cas de refus de traitement du patient. Les modalités des décisions éthiques sont définies par la loi Léonetti⁹ relative aux droits du patients et à la fin de vie permettant la réglementation des notions d'obstination déraisonnable ainsi que du respect de la volonté du patient grâce à la personne de confiance et aux directives anticipées lorsque le patient n'a pas la capacité de répondre. Le médecin traitant, de par sa connaissance des antécédents médicaux, des volontés, et de la famille du patient, ainsi que son indépendance hiérarchique avec les médecins hospitaliers, pourrait être le médecin spécialiste consulté lors des discussions de LAT⁶⁰ on recherche donc la place et l'implication du médecin traitant dans cette prise de décision.

Le but de cette étude est de comprendre le ressenti, le vécu ainsi que les connaissances des médecins traitants vis-à-vis des prises de décisions de LAT qu'ils aient pu y participer ou non.

Nous souhaiterions mettre en exergue les éventuels dilemmes moraux d'une situation singulière où le médecin traitant serait amené à donner un avis sur une décision de LAT ou s'il aurait souhaité y participer. Cette étude permettra également d'évaluer les réactions intellectuelles et émotionnelles des participants en abordant des sujets sensibles tels que la rédaction des directives anticipées, la personne de confiance ou la fin de vie.

III- MATERIEL ET METHODOLOGIE

1. Choix d'une étude qualitative

La littérature nous apporte déjà des indications quantitatives sur le taux de participation des médecins traitants dans les prises de décision de LAT. Nous avons décidé d'évaluer la place et l'implication des médecins généralistes par le biais d'une étude qualitative. Cette méthode est d'autant plus adaptée qu'il s'agit d'un recueil de données subjectives.

Pour ce travail, nous avons réalisés des entretiens semi-dirigés à l'aide d'un guide d'entretien. Les entretiens étaient individuels pour permettre une meilleure expression du médecin interrogé.²⁸

1.1 Analyse interprétative phénoménologique

L'analyse interprétative phénoménologique (IPA) est une méthode initialement utilisée en psychologie qui a peu à peu fait son entrée dans le domaine de la santé.

Cette analyse implique deux axes :

- Premièrement, la démarche du participant qui se remémore et donne sens à son expérience
- Deuxièmement, le chercheur qui analyse la démarche du participant.

Dans ce cadre-ci, le chercheur doit être naïf face aux phénomènes étudiés afin de comprendre les structures de l'expérience vécue par le participant.

C'est l'entretien, plus classiquement l'entretien semi-dirigé qui est utilisé pour le recueil de donnée. Il permet de favoriser l'expression la plus subjective.¹

Afin d'explorer en profondeur la richesse de chaque entretien, la taille de l'échantillon est restreinte à quelques entretiens sur un groupe homogène.²⁷ On recherche ici à dégager une perspective globale du corpus.

L'IPA analyse une expérience individuelle impossible à réaliser avec un effectif trop important qui ferait perdre en homogénéité.

Une fois les entretiens réalisés et retranscrits, une première étape consistera en une lecture globale puis à une analyse phrase par phrase pour repérer les points phares, les thèmes évoqués, les questionnements suscités et les possibilités d'interprétation. La deuxième étape consistera à formuler les «thèmes émergents». Le thème en IPA désigne un concept qui trouve son ancrage dans le texte. La dernière étape consiste à trier et regrouper ces thèmes pour former des méta-thèmes (ou thèmes superordonnés). Les résultats pourront être représentés sous forme de tableau regroupant les sous-thèmes afin de représenter visuellement la vision globale dégagée. Lors de la présentation des résultats les extraits des entretiens sont utilisés pour illustrer les thèmes.^{27 1 48}

2. Echantillon

Le recueil s'est fait de façon qualitative avec une interprétation phénoménologique. Notre étude s'intéresse à une population de médecins généralistes installés en zone urbaine et semi-rurale. Le recrutement s'est fait sur la base des praticiens ayant déjà rencontré l'investigateur à différentes occasions :

- Sur leur lieu d'exercice,
- À l'occasion d'un remplacement,
- Parce qu'ils étaient associés avec un praticien connu de l'investigateur,
- Rencontré à la faculté de médecine,

Environ une dizaine d'entretien a été estimé nécessaire pour arriver à saturation des données dès lors qu'aucune nouvelle information ou thématique n'émergeait des données.²⁹

3. Mode de recueil

Après avoir obtenu l'accord de débiter ce travail par le Département de Médecine Générale de l'Université Paris-Est Créteil, les participants ont été invités à participer par téléphone. En cas de réponse positive un entretien était programmé.

3.1 Guide d'entretien

Cette étude ayant un caractère exploratoire, nous nous sommes basés sur des questions volontairement minimalistes invitant à l'exploration par des questions ouvertes.¹

Il aborde trois thèmes :

- Les caractéristiques sociodémographiques du participant
- Les connaissances générales des LAT et directives anticipées ainsi que le cadre légal du participant
- Les expériences personnelles du participant sur le plan des LAT et des directives anticipées

Un entretien test a été réalisé. Celui-ci permettant la validité du guide d'entretien, il a été intégré au corpus d'entretien analysé.

3.2 Déroutement des entretiens

Il s'agit-là d'entretien individuel, la situation sanitaire due à la Covid-19 nous a poussé à réaliser ces entretiens par le biais du téléphone. Néanmoins quatre d'entre eux ont été réalisés en visu. Les entretiens ont été enregistrés, avec l'accord des participants puis intégralement retranscrits et anonymisés. Tous les entretiens ont été réalisés par le même investigateur.

IV- RESULTATS

Au total 17 appels de demandes d'entretiens ont été réalisés. 13 réponses positives de principes ont été obtenues. Les causes de refus étaient principalement l'indisponibilité. Une participante s'est finalement retractée et deux n'ont jamais donné suite. La saturation des données a été obtenue au bout de 8 entretiens. Nous avons réalisé 10 entretiens au total dans un souci d'harmonisation.

Les 10 entretiens ont été réalisés entre le mois de mars 2020 et le mois de novembre 2020. Six entretiens ont été réalisés par téléphone et 4 ont été réalisés de visu dans l'enceinte des cabinets des participants. Les entretiens par téléphone permettaient aux médecins généralistes de choisir l'heure et le lieu qui leur convenaient le mieux pour échanger. Les entretiens ont duré entre 12 et 27 minutes.

1. Caractéristiques de la population

Les caractéristiques des participants de l'étude sont détaillées ci-dessous (Tableau 1). Il s'agissait de dix médecins généralistes avec pour l'intégralité un exercice libérale seul. Six d'entre eux en secteur urbain et quatre en secteur semi-rural. Les femmes étaient sur-

représentées dans l'échantillon, sept sur dix participants, cela peut s'expliquer par la démographie médicale actuelle. La moyenne d'âge du corpus de praticien était de trente-cinq ans. Le nombre d'année d'expériences des participants variait d'un an et demi à trente-trois ans. Aucun participant n'a effectué de formation complémentaire en soins palliatifs.

Nombre de participant	10
Sexe	Femme : 7 Homme : 3
Age	< 40 ans : 7 40 – 50 ans : 2 50 – 60 ans : 0 > 60 ans : 1 Moyenne : 35 ans
Mode d'exercice	Cabinet de groupe : 8 Maison de santé : 1 Centre de santé municipale : 1
Nombre d'années d'exercice	< 10 années : 6 10 – 20 années : 3 20 – 30 années : 0 > 30 années : 1 Moyenne : 11 années d'exercice
Formations complémentaires	DU de médecine du sport : 2 DU de gynécologie : 2

Tableau 1 : Caractéristiques de la population

2. Identification des méta-thèmes

Le schéma ci-dessous (Figure 1) présente les deux méta-thèmes identifiés ainsi que les sous-thèmes qui leur sont associés.

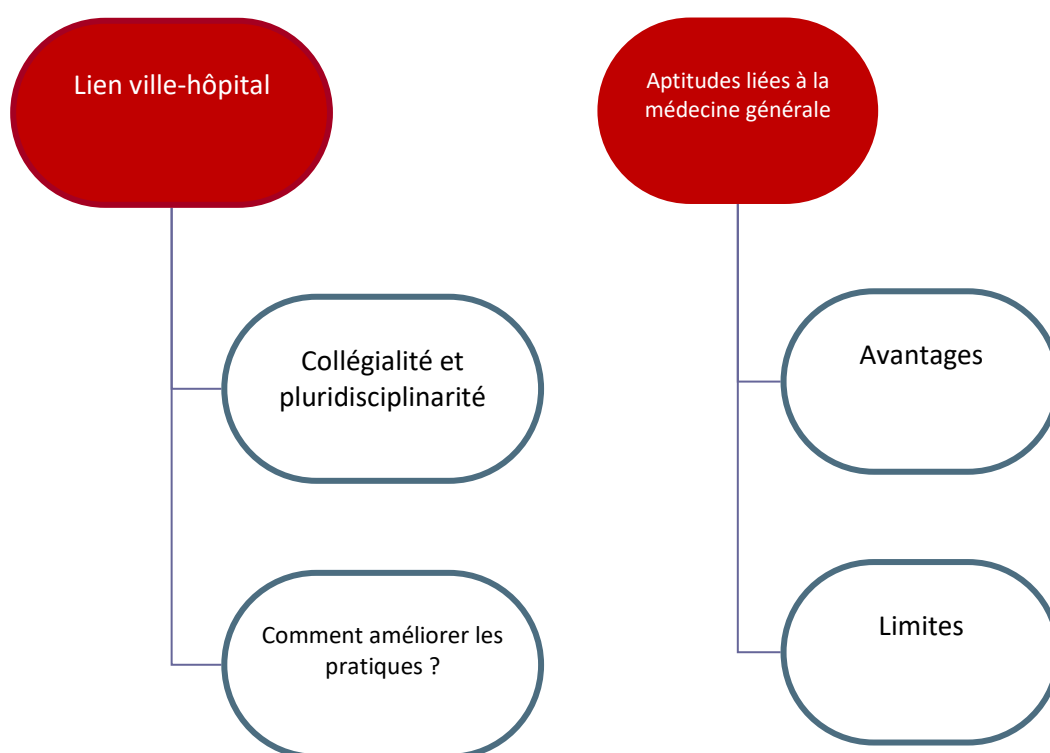


Figure 2 : Méta-thème

L'analyse des entretiens a permis de mettre en évidence deux méta-thèmes :

- Le lien ville-hôpital
- Les aptitudes liées à la médecine générale

3. Premier méta-thème : Le lien ville-hôpital

L'analyse des entretiens a permis de faire ressortir plusieurs problématiques liées au rapport entre les praticiens hospitaliers et les médecins généralistes. Ces différents points sont exposés ci-dessous.

3.1 Collégialité et pluridisciplinarité

3.1.1 Collégialité : notion obligatoire

Les dix participants s'accordent sur le fait que les décisions de LAT doivent être collégiales, une seule personne ne peut prendre la décision. Ils insistent également sur la notion de pluridisciplinarité. Il est nécessaire de faire intervenir un corpus de médecins, paramédicaux et personnel social dans cette démarche.

« Oui, c'est ça. Après, c'est peut-être au médecin mais sûrement lors de réunions collégiales avec les médecins et la famille proche pour décider si oui ou non, on arrête les traitements. »

P1

« C'est une décision prise uniquement par un médecin traitant et par les médecins de l'hôpital par rapport aux patients c'est une prise en charge collégiale. » P3

« Quand on prend la décision collégiale d'arrêter le choix, les traitements permettent de maintenir la vie du patient. Par exemple la respiration artificielle, l'alimentation ou l'hydratation. » P8

« Le médecin hospitalier qui est actuellement le plus à même de le faire, je pense qu'en fait ils font ça de manière collégiale, pluridisciplinaire, mais de leur côté, sans qu'ils jugent nécessaire de consulter le médecin traitant du patient. » P7

Pour le médecin traitant, outre la nécessité de pluridisciplinarité et la collégialité. Sept participants sur dix estiment qu'il est nécessaire de prendre l'avis du patient s'il a la capacité de le donner ainsi que celui de la famille.

« En tout cas, quelqu'un de l'hôpital et le patient qui a son mot à dire » P9

3.1.2 Défaut de communication

Si les participant s'accordent tous sur une obligation de collégialité, tous déplorent le manque de relations entre l'hôpital et la ville. Les échanges sont tout de même existants, mais rares.

« Il faudrait une communication, un consensus entre la ville et l'hôpital, très fréquemment quand même, on ne nous convie pas à ce circuit-là » P1

« En général, on ne nous consulte pas, on ne consulte peu quand les patients sont hospitalisés, voire pas du tout. » P2

« Alors consulté pas vraiment. Non, en fait non, non, non jamais. » P7

« Mais en soit je ne pense pas qu'on soit lié médecin de ville et médecin hospitalier, chacun reste chez lui. » P8

« Il faudrait déjà que l'hôpital nous appelle, souvent on n'est même pas au courant que les patients sont hospitalisés. » P10

En effet, seul un participant rappelle avoir été consulté par téléphone pour un avis sur une LAT. Aucun des autres participants n'a été convié à une décision de LAT.

« Ah si, si si, je me souviens maintenant, on m'a sollicité une fois pour une petite dame en SSR. C'était un mardi soir... » P4

Quatre participants expliquent ce manque d'échange dans cette condition par la présence importante, en milieu hospitalier, de praticiens spécialistes. Ces médecins sont capables de se réunir plus rapidement et de prendre ces décisions. L'un d'eux explique également que le développement récent des ressources en soins palliatifs permet aux hospitaliers d'avoir un avis d'experts.

« Je pense aussi que les équipes de soins pall prennent aussi ce rôle d'aide à la décision. » P2

« Nouvelle loi qui était sortie avec le médecin traitant avec quelqu'un à l'hôpital, en générale les équipes de de soins palliatifs. » P3

« Ils ont les spécialistes qu'il faut donc entre les soins palliatifs, les gériatres et les spés d'organes qui eux, peuvent aussi prendre la décision. Donc, finalement, s'ils pensent que c'est une limitation thérapeutique parce qu'il y a plus de traitement curatif, ils vont la prendre pour nous. » P9

« Les participants ça peut être un médecin traitant, un gériatre ou surement travaillant dans les soins palliatifs. » P10

En revanche, sept des dix participants disent avoir été au courant de certaines décisions de LAT par l'intermédiaire des courriers d'hospitalisations sans avoir été invité à participer à cette prise de décision. Néanmoins, ces sept participants étaient d'accord avec les actions entreprises par les praticiens hospitaliers dans ces situations.

« Oui, oui, même parfois quand ils sont morts déjà et parfois un peu tard » P3

« Non, non, enfin on n'a pas cherché à me joindre directement. Peut-être par l'intermédiaire d'un courrier. J'imagine que ça a pu arriver. » P8

« Oui, au décours d'un courrier j'ai découvert que certains patients avaient fait l'objet d'une limitation. » P7

« I : Est-ce que vous avez déjà été en désaccord ?

P3 : sur une limitation? Non jamais » P3

Ce défaut de communication peut être source de désaccord sur les prises en charge des patients. Deux participants nous font part de leur expérience quant à la notion d'obstination déraisonnable, anciennement acharnement thérapeutique : le fait de pratiquer ou d'entreprendre des actes ou des traitements alors qu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.⁵¹ En lien avec le manque d'échange entre la ville et l'hôpital, ils relatent des situations où ils auraient aimé être avertis après avoir découvert le compte-rendu d'hospitalisation. En effet, des investigations et ou mise en place de traitements lourds ont été réalisés pour leur patients. Si un lien avait pu être fait au cours de l'hospitalisation, ils auraient alors pu donner leur avis et peut-être éviter une escalade thérapeutique pour leurs patients.

« Non, jamais. Par contre, j'ai eu un cas de non-respect des directives anticipées. Je les avais dans le dossier mais pas appelé ni prévenu de l'hospit donc je n'ai pas prévenu. » P3

« Le compte rendu faisait 5 pages, la famille n'a pas compris. J'ai lu et j'ai trouvé personnellement qu'on s'était acharné (...) dans son cas j'ai pensé qu'on aurait pu m'appeler pour en discuter et j'aurais dit stop. » P8

3.2 Comment améliorer les pratiques ?

3.2.1 Développement des moyens de communications

L'ensemble des participants sont d'accord sur l'utilisation de deux moyens de communication qui permettraient de favoriser l'échange ville-hôpital dans le cadre de réunion pluridisciplinaire de limitation et arrêt des thérapeutiques.

- Par le biais de conversation téléphonique

« Communications par contacts téléphoniques ou par mail professionnel. » P7

« La voie téléphonique. Rapide, simple et efficace. » P8

- Par le biais des messageries sécurisées

« Oui, mais les moyens qu'ils utilisent déjà, les mails sécurisés, je pense que c'est déjà pas mal » P3

« Moi j'utilise tout le temps les mails sécurisées au cabinet, c'est simple et surtout ça laisse une trace. » P4

3.2.2 Amélioration de la formations des médecins traitants

Quatre participants évoquent la nécessité d'être formé dans la prise en charge palliative.

« Si on était aussi sensibilisé à ça, avec des formations, c'est une chose à laquelle on ne pense pas du tout spontanément quand on est amené à prendre en charge un nouveau patient. »

P7

Deux participants réfutent cette idée, une formation personnelle à l'aide d'une recherche bibliographique pourrait orienter sur les notions de directives anticipées et limitation et arrêt de traitement.

« En réalité pas spécialement besoin de formation pour ça, on la fait chaque jours notre formation continue. Je veux dire que si un patient m'en parle, je fais ma recherche le soir et voilà » P2

« On va encore parler de faire des formations, mais on n'a pas le temps de les faire de toute façon donc on se forme solo. » P9

3.3 Conclusion du premier méta-thème

Malgré une envie d'être sollicité et de vouloir participer à la prise de décision d'une limitation de soins dans le cadre d'une réunion collégiale d'un patient hospitalisé, les participants regrettent ne pas être contactés. Ils déplorent la quasi-inexistence du lien entre eux et l'hôpital, ce qui peut conduire à des désaccords majeurs sur la prise en charge de leurs patients et être perçu comme de l'obstination déraisonnable. Ils sont toutefois volontaires pour améliorer cet axe par le biais de formation et ou de développer des moyens de communications plus faciles.

4. Deuxième méta-thème : Aptitudes liées à la pratique de la médecine générale

4.1 Avantages des médecins généralistes

4.1.1 Lien avec le patient

L'intégralité du corpus de participants se réfère à la connaissance globale du patient, de son environnement socio-économique et de son entourage familial.

« Ces patients que je suis fréquemment ont quand même un certain âge. Je les connais depuis très longtemps, que je suis depuis trop longtemps, je connais leur environnement, je connais la façon de vivre, les relations qu'ils ont avec leur mari, leur conjoint ou leur conjointe et les enfants. » P1

« En tout cas, pour ceux que j'ai eu, je leur ai conseillé d'en parler à leur famille, ou alors que je pouvais moi-même en discuter avec la famille et que au moins une personne sache, si jamais c'est le week-end ou quoi ou sont les directives anticipées. » P3

« Oui, parce qu'on connaît plus le patient, on a plus de recul. Mais je pense que les médecins qui connaissent leurs patients depuis 20 30 ans savent même un peu plus que ce que le patient aurait souhaité. » P4

« On peut déjà faire un petit point, en général avec le médecin qui s'en occupe, on connaît nos patients presque par cœur et je pense déjà que rien que ça. Ça pourrait les aider dans leurs décisions. » P2

« On connaît bien les patients, leurs familles, leur lieu de vie, et tout ce qu'il va avec. » P10

Un participant déclare que l'avantage à la participation du médecin traitant aux décisions de LAT est utile uniquement s'il opère en qualité de personne de confiance.

« Je ne suis pas certain qu'il y ait des avantages à notre participation sauf si le patient aurait besoin d'une personne de confiance, en l'occurrence son médecin généraliste, pour prendre telle ou telle décision. » P7

Deux participants nous expliquent connaître les besoins et les envies de certains de ces patients en cas de fin de vie dans un cadre non formel. Pour ces deux participants, cela s'inscrit dans le cadre d'un diagnostic récent de maladie incurable. Les directives anticipées dans ce contexte précis n'ont pas été rédigées. Ces notions sont néanmoins retranscrites dans les dossiers médicaux de ces soignants.

« S'il y a des pathologies qui préexistaient ou que leur situation était liée à des pathologies que l'on connaît, on a souvent déjà discuté avec eux de l'avenir et d'évolution. Ça peut être un avantage » P2

« Je sais qu'en médecine générale, parfois, ça peut nous arriver d'écrire dans le dossier médical. Il y a des patients soit disent "moi en tout cas s'il m'arrivait quelque chose de grave, je voudrais qu'on débranche ce genre de chose." donc ça peut être recueilli dans un cadre moins officiel. » P8

4.1.2 Lien avec la famille

Le médecin traitant est souvent considéré comme le médecin de famille. Sept participants nous parlent de leur lien avec l'entourage des patients. Ils pourraient servir de médiateur entre l'hôpital et la famille. En cas de situation de conflit, ils pensent pouvoir aider au désamorçage certaines situations.

« Les familles sont souvent très demandeuse auprès du personnel hospitalier, on est souvent leur bouée de secours. » P2

« On a souvent des familles qui nous demandent des nouvelles de leur proche hospitalisé, l'hôpital est un milieu qui peut faire peur, intimider alors ils passent par nous. » P3

« La plupart du temps, fort heureusement, il n'y a pas de soucis mais c'est vrai que j'ai eu quelques situations où j'ai dû appeler mes collègues à l'hôpital car il y avait un soucis avec une famille, une mauvaise transmission ou alors deux sons de cloche entre deux soignants, ça arrive, on reste humain quand même... » P4

« J'ai le cas d'une patiente à qui on vient de diagnostiquer un cancer avec des métastases cérébrales. Du coup, elle m'a dit directement qu'elle ne voudrait d'acharnement. Elle était avec sa fille pendant la consultation. On a donc noté tout ça dans le dossier. » P7

« Parce que souvent les familles du patient ont confiance en leur médecin généraliste et ils pensent qu'on peut vraiment avoir un poids dans ce genre de décision » P8

« Si un médecin sait qu'il fait partie de ces réunions de concertation pluridisciplinaire ou de réunions avec des médecins hospitaliers, il est de notre devoir d'en parler un peu à la famille. » P9

« Non, la famille était d'accord avec moi. Cela étant, ils étaient un petit peu triste que ça n'ait pas été fait comme le patient l'avait souhaité. » P10

4.1.3 Lien avec la pratique

Deux participants font part de leur formation d'interne auprès de pairs ayant une activité mixte en cabinet et en soins palliatifs. Ils relatent depuis une facilité à l'abord de ces questionnements autour de la fin de vie et disent en parler également aux patients en bon état de santé.

« Mon maitre de stage en parlait souvent, j'ai donc pris ses techniques pour aborder le sujet et maintenant c'est dans mes pratiques courantes. » P6

« J'ai fait un stage couplé gériatrie-soins palliatifs depuis je me sens plutôt à l'aise dans ces prises en charge. » P8

4.2 Limites des médecins généralistes

4.2.1 Limitation et arrêt de traitement

Les notions de LAT sont bien perçues par l'intégralité du corpus et sont dans l'ensemble justes.

« C'est garder les traitements essentiels au confort, au confort du patient. » P2

« Pour moi, ça signifie le fait d'arrêter tout traitement qui maintien artificiellement la vie, ne pas faire d'acharnement thérapeutique sur les patients lorsqu'ils sont vraiment grabataires en fin de vie, complètement dépendants » P1

« Pour moi, il y a plusieurs niveaux mais c'était plutôt l'arrêt de traitement curatif et finalement, réaliser des traitements de confort, des traitements d'accompagnements avec une prise en charge de la douleur physique et psychique et aussi surement l'entourage. » P3

En revanche, les modalités d'organisation des réunions collégiales sont nettement moins connues et moins bien perçues que l'utilité d'une LAT. Deux participants pensent que le fait de ne pas connaître la façon dont sont organisées les LAT peut-être un frein à leur participation.

« I : Est-ce que vous connaissez les modalités d'organisation ces réunions ?

P1 : Alors là, pas du tout et franchement du coup ça me fait peur d'y participer. La honte t'arrives là comme une fleur. » P1

« I : Et vous connaissez les modalités d'organisation de ces réunions?P3 : Non, non, pas du tout. Enfin officiellement, non. Après, je suppose que c'est le médecin qui prend en charge le patient, si c'est un patient âgé il doit y a un médecin gériatre, un médecin spécialiste et peut être la famille » P3

« I : Et vous connaissez les modalités d'organisation de ces réunions ?

P4 : Non, non, pas du tout, je n'y ai même jamais songé » P4

« I : vous connaissez les modalités d'organisation de ces réunions ?

P5 : Je ne dirais absolument pas, mais je dirais que c'est forcément une réunion à plusieurs, de façon collégiale, avec le patient et un médecin peut être sa famille. » P5

Néanmoins la limite principale à cette non-participation aux décisions de LAT reste le fait que les médecins traitants n'y soient pas invités. Un seul participant déclare avoir été invité par téléphone à une LAT. Les neuf autres n'y ont jamais participé.

« I Pouvez-vous me raconter une expérience pour laquelle vous avez déjà été invité ou consulté dans le cadre d'une procédure collégiale de limitation des traitements pour l'un de vos patients ?

P5 : Non jamais, non jamais été consulté. » P5

« Non, jamais. Jamais, officiellement, jamais. » P2

« Donc en réunion, c'est sûr qu'ils ne nous inviteront jamais après Ils pourraient très bien nous appeler, mais habituellement, je n'ai jamais eu d'appels par rapport à ça. » P3

Malgré cela, l'ensemble des participants semblent très enclin à vouloir s'impliquer davantage dans ces décisions éthiques et pensent que leur avis est important et pourrait faire émerger d'autres questionnements.

« Mais oui, je pense qu'on a notre part à jouer dans cette décision. » P3

« Pas sur l'instant t, mais concernant la vie du patient, sa réflexion sur sa fin de vie, sur son comportement qu'il avait enfin ce genre de chose... C'est important qu'on participe dans cette décision. On a vraiment notre pierre à l'édifice à apporter. » P8

4.2.2 Directives anticipées

L'ensemble des participants ont de bonnes notions de ce terme et le retranscrivent très bien. Ils évoquent les dernières volontés des patients en lien avec leur prise en charge de la fin de vie.

« C'est un moyen pour les patients de décrire, soit à l'écrit ou à l'oral avec leur médecin traitant, leurs dernières volontés à savoir jusqu'où ils veulent qu'on aille » P1

« C'est les souhaits des patients concernant leur fin de vie. » P2

« De son vivant pour prévoir un peu, ses souhaits par rapport à la fin de vies. » P3

« Pour moi ce serait des informations que va délivrer un patient concernant sa fin de vie. » P8

« Il n'y a pas forcément de cadre, ça peut être écrit sur une feuille blanche. Il ne faut juste pas que ce soit trop ancien. Mais ça peut être à la maison, en cabinet médicale, en parler avec la famille. » P9

Néanmoins très peu d'entre eux prennent le temps d'en parler avec leurs patients. En effet, seul deux participants disent parler des directives anticipées avec leur patients.

« I : Est-ce que vous avez l'occasion de discuter des directives anticipées avec vos patients ?

P5 : J'essaie de toujours glisser un mot lors d'un premier entretien. Si je vois que ça colle on en discute directement sinon j'en reparle plus tard au cours d'une autre consultation. » P5

« I : Avez-vous l'occasion de discuter des directives anticipées avec vos patients ?

P6 : Oui ça arrive, pas forcément avec des jeunes de vingt ans, c'est déjà arrivé avec des jeunes mais presque forcément avec des nouveaux patients âgés avec des pathologies déjà. Ça arrive également quand je vois que l'état se détériore j'en parle avec le patient et sa famille. » P6

Les huit autres participants expliquent n'avoir jamais évoqué d'eux-mêmes les directives anticipées avec leurs patients. Le sujet est abordé directement par les patients.

« I : Vous avez discuté des directives anticipées avec vos patients ?

P3 : Une occasion ? Je ne suis pas très, très bonne là-dedans. » P3

« En général, les patients, le plus souvent qui viennent en parler spontanément, c'est parce qu'il y a eu un cas dans leur famille » P4

« À quelle occasion vous parlez des directives anticipées ? Moi, jamais. » P7

« Oui, oui, et pas forcément facilement ni systématiquement et pas vraiment de mon initiative mais ça s'est présenté » P8

Ce manque de prise de position s'explique essentiellement par le manque de temps et de connaissances comme en relatent trois participants.

« Mais je pense qu'on pense peu à en parler à part quand on commence à avoir des diagnostics un peu compliqués, diagnostic de cancer ou alors vraiment, quand on voit une personne décliner » P3

« On n'a juste souvent pas le temps, ni l'énergie. Ça peut être chaud et houleux comme consultation alors quand il y en a vingt à enchaîner derrière, il faut se préparer. » P10

« Je pense qu'en fait. Malheureusement, ça ne fait pas partie de nos habitudes de consultation. Je pense que tout le monde n'y pense pas. Il y a forcément aussi derrière tout ça un manque de temps. » P9

Le corpus s'accorde tout de même à dire que cette démarche s'inscrit plus facilement dans le cadre d'un diagnostic de maladie grave, dégénérative et ou rapidement évolutive.

Eh bien lorsque ce sont des gens avec des cancers très évolués, lorsque ce sont des gens qui ont des problèmes cardiovasculaires qui risquent d'être greffés, lorsque ce sont des gens qui ont des cirrhoses éthyliques, réfractaires à tout traitement, peuvent être greffés, qui doivent attendre une greffe. Donc là on en parle un petit peu de savoir si oui ou non, à ce moment-là, on peut éventuellement arrêter les traitements. Ce n'est pas ce qu'il faut soigner. » P1

En effet, dans le cadre de patients sans soucis de santé, le questionnement sur la fin de vie n'est pas abordé.

« Mais dans la pratique de tous les jours, quelqu'un qui est en bonne santé forcément moi, je n'en parle pas. C'est peut-être une erreur. » P3

On note tout de même un changement de mœurs sur le plan hospitalier. En effet, l'une des participantes nous fait part de son expérience personnelle au cours de sa grossesse. Lors de

sa consultation d'anesthésie, le formulaire d'enregistrement demandait si des directives anticipées étaient rédigées.

« J'arrive pour parler de ma péridurale et là on me demande si j'ai écrit mes directives anticipées, j'avoue avoir été choquée. Du coup, je trouve encore plus difficile d'aborder le sujet avec mes patients » P5

Malgré cela, quatre participants affirment être en possession de certaines directives anticipées de leurs patients mais en minorité. Soit de façon directe, dans les dossiers médicaux mais aussi de façon indirecte dans les dossiers de soins infirmiers lors de prise en charge à domicile.

« Oui, j'ai quelques patients qui m'ont remis des lettres écrites, donc manuscrites, et j'ai rentré dans leurs dossiers avec les directives anticipées du patient. » P1

« J'ai quelques patients qui m'ont donné leurs directives anticipées oui. Il y en a une s'est rédigé manuellement et deux autres personnes qui ont rempli le formulaire officiel. » P2

« Oui oui tout à fait, elles sont dans les dossiers dans l'ordinateurs. » P8

« Après les quelques directives que j'ai en général, c'était les gens qui avaient écrit eux-mêmes. Après, en EHPAD pareil c'est un questionnaire préremplie. » P6

4.2.3 Difficultés organisationnelles et financières

Les dix participants évoquent comme frein majeur à leur implication personnelle dans les LAT des difficultés en termes de temps.

« Par téléphone pour avoir notre avis peut-être pas qu'on y aille à chaque fois parce que je pense que niveau organisation de toute façon c'est impossible. » P3

« Si on avait le temps de faire des consultations aussi beaucoup plus longues, même avec les patients qu'on connaît, qu'on connaît bien. Je pense que si on avait le temps on pourrait certainement être plus à même de les recueillir » P7

« Je pense qu'en fait. Malheureusement, ça ne fait pas partie de nos habitudes de consultation. Je pense que tout le monde n'y pense pas. Il y a forcément aussi derrière tout ça un manque de temps. » P9

Deux participants révèlent aussi que l'aspect financier contribue également à leur manque d'implication dans ce domaine. Il s'agit en effet de situation chronophage qui ne sont pas cotées ni remboursées.

« Honnêtement, les freins majeurs c'est le temps et l'argent » P6

« C'est long, c'est compliqué, on n'a pas toujours le temps et en plus ce n'est pas payé. » P10

4.2.4 Difficultés émotionnelles

Trois participants exposent des difficultés émotionnelles à la participation au LAT.

Le premier participant cite son empathie envers ses patients. Il lui est inconcevable après tant d'années passées auprès de ses patients d'émettre un avis quel qu'il soit sur une décision de LAT. Néanmoins, il est d'accord pour y participer et apporter des éléments d'ordre biomédical.

« Ce sont des freins d'empathie par rapport à mes patients que je connais depuis très longtemps » P1

« C'est quand même très compliqué quand on est médecin traitant de dire stop ou autre. Et je trouve qu'à ce moment-là, il faut passer la main à des tierces personnes » P1

Le deuxième participant révèle plus une peur, une peur de mal faire et de nuire au patient.

« Peut-être parce que qu'on les connaît depuis longtemps. C'est parfois un peu trop. On n'a peut-être pas la neutralité qu'il faudrait avoir dans ce genre de situation du coup par peur de faire une bêtise ou dire quelque chose qui pourrait nuire au patient je préfèrerais m'abstenir pour donner un avis. Par contre pour tous ce qui est antécédant, mode de vie on peut compter sur moi. » P2

Le troisième quant à lui n'est pas à l'aise avec les situations de fin de vie

« Je préfère en vrai m'effacer de ce genre prise en charge. Je ne suis pas à l'aise. Il y en a qui n'aime pas la cardio, moi c'est le soins palliatifs. » P10

4.3 Conclusions du second méta-thème

On note dans ce deuxième méta-thème un réel désir des médecins généralistes à vouloir participer au LAT prise en milieu hospitalier avec selon eux un avantage à cette implication. Ils sont les garants de la mémoire médicale de leurs patients et sont en lien avec les familles. Toutefois, les participants se heurtent à certains aspects de leur pratique qui les limitent dans cette prise de positions. En effet, ces situations sont souvent chronophages et notre corpus est unanime sur le manque de temps qu'ils peuvent accorder à chaque patient. De plus, les

discussions autour de la mort et de la fin de vie sont émotionnellement difficiles à gérer pour trois de nos participants, ce qui pourrait expliquer pourquoi le thème des directives anticipées n'est que très peu abordés par nos participants. Il en résulte que les participants sont en possession de très peu de rédaction de directives anticipées, cette données n'a pu être quantifié.

V-DISCUSSION

1. Limite de l'étude

1.1 Biais

Plusieurs biais sont à prendre en compte.

Biais de remémoration ⁷ : Les entretiens semi-dirigés demandent un effort de remémoration considérable aux participants. Il est donc fort possible que certaines situations aient pu échapper à ce travail.

Biais de prévarication ²⁴ : Par peur d'être jugé par le chercheur, les participants ont pu omettre de raconter certaines situations vécues.

Biais de volontariat ⁸ : Il n'entrave nullement les résultats de l'étude mais met en exergue les participants volontaires qui ont souhaité partager leur expérience et ainsi faire ce travail de re-mémorisation

1.2 Entretien téléphonique

Au vu de la crise sanitaire en France en 2020, la majorité des entretiens semi-dirigés ont été réalisés de façon téléphonique.

Ces entretiens rendent impossible le recueil des données non-verbales : expression faciale et gestuelle.³³

Malgré cela, les entretiens téléphoniques ont plusieurs avantages : la disponibilité des participants ainsi qu'un recueil paraverbal : silence, hésitations et ton de la voix.¹⁴

2. Résultats

2.1 Place du médecin traitant

Le médecin traitant a un rôle de pivot dans la prise en charge de ses patients. Il a la connaissance globale de celui-ci, de ses antécédents, de son environnement socio-culturel et de ses liens familiaux. Le médecin traitant est considéré comme le garant de la mémoire médicale de ses patients. Il semble donc être la personne idéale à inclure dans le processus de décision de LAT.

Néanmoins dans notre étude seul un participant réfère avoir été consulté dans le cadre d'une décision de LAT pour l'un de ses patients. Le reste du corpus déclare n'avoir jamais été sollicité au cours de sa carrière et n'a toujours pris connaissance d'une LAT qu'au décours d'un compte-rendu d'hospitalisation.

Ces résultats sont en accord avec les quelques études quantitatives à ce sujet. En effet, une étude menée dans le Val de Marne portant sur le rôle du médecin généraliste dans la décision de LAT montre qu'un tiers d'entre eux avait pu participer à cette prise de décision.

⁴² De la même manière, l'étude de Le Meur et al retrouve un taux de sollicitation de 18,8% des médecins traitant.³⁷ Une autre étude, multicentrique, menée en France et en Belgique

étudiant les décisions de LAT prise aux urgences montre que seulement 4% de ces décisions sont prises en accord avec le médecin traitant. ⁴⁹

Or les données de la littérature des pays voisins tel que la Norvège et l'Allemagne montrent qu'une participation et une intégration du médecin traitant semble plus fréquente et précoce dans le parcours de soins des patients atteint de cancer. En effet, en Allemagne les médecins généralistes semblent très présents dans la prise en charge de leurs patients en phase terminale d'un cancer. Ils sont néanmoins confrontés à certaines difficultés lors des prises en charge à domicile, qui demandent du temps et des connaissances spécifiques. Ils ont l'appui et le soutien d'équipes spécialisées dans les démarches palliatives afin de leur venir en aide à tout moment et sont donc nécessairement impliqués dans chaque prise de décisions. ¹²

En Norvège, le médecin généraliste est impliqué dès l'initiation de la prise en charge de ses patients atteint d'un cancer. Cette coopération précoce est vue, par les patients et leur médecin traitant comme une amélioration notable des soins et de leur qualité. A l'annonce d'une maladie grave, le patient dispose d'un plan de soin personnalisé dont le médecin traitant est la pierre angulaire et sera au cœur de toutes prises de décisions qu'elles soient curatives ou palliatives. Il apparait important en Norvège, pour les patients et leur médecin généraliste que ces plans de soins soient initiés par les médecins hospitaliers afin d'améliorer la collaboration et la coordination entre l'hôpital et la ville. Les praticiens norvégiens font appel à la démarche palliative anticipée. ⁵⁷

L'intégralité des participants de notre étude pensent que leur participation serait importante et souhaiteraient pouvoir coopérer avec les praticiens hospitaliers. Ceci rejoint les données de l'étude menée par Ferrand et al qui montre que seulement 3% des médecins traitants ne souhaitent pas être impliqués dans ce type de démarche. ³⁷

2.2 Implication du médecin traitant.

2.2.1 Communication ville-hôpital

L'état des lieux sur la communication entre la médecine de ville et la médecine hospitalière met en évidence un échange réel mais insatisfaisant. Depuis les années 1990, certaines études montrent que ces échanges sont quantitatifs mais non qualitatifs. Dans une étude intéressant les médecins traitants du bassin du CHU de Grenoble, les généralistes déploraient un manque de coopération avec les médecins hospitaliers, des difficultés pour les joindre ou faire hospitaliser leurs patients dans les services adaptés ainsi qu'un retard à l'information. L'image positive de haute technicité des CHU est donc ternie par les difficultés majeures dans la communication et la relation ville-hôpital. ²¹

Pourtant les différentes instances insistent sur une nécessité de coopération et de communication. ^{21 15}

Ce besoin d'échanges est d'autant plus important qu'il permet un apport de bénéfices non négligeables :

- L'implication du médecin traitant est un facteur indépendant de la satisfaction de la communication entre les familles ou proches du patient et l'hôpital. ²⁵ Le médecin généraliste peut donc servir d'intermédiaire, souvent rassurant pour les familles. Son implication permet de faciliter la résolution de conflits avec les équipes hospitalière s'il en existe un. ¹⁶
- Dans le cadre de patients en fin de vie avec un projet bien défini ou ayant fait l'objet d'une LAT, l'implication du médecin traitant permettrait également de diminuer les passages aux urgences et favoriserait la possibilité de décéder à domicile si tel est leur souhait. ¹²

Néanmoins notre étude constate qu'un seul des médecins généralistes interrogés a pu participer à une décision de LAT. L'ensemble du corpus déclare n'avoir pas eu connaissance de LAT lors d'un séjour à l'hôpital de son patient mais de l'avoir découvert a posteriori sur le compte rendu d'hospitalisation. Ce résultat se vérifie de nouveau avec l'étude de Le Meur et al où moins de la moitié des médecins traitant (43,7%) déclarent avoir été contactés lors d'une admission de leur patient en service de réanimation.³⁷

2.2.2 Directive anticipées

Les discussions autour de la fin de vie impliquent une connaissance et une réflexion éthique. Notre étude montre que chaque participant est en possession d'un nombre infime de directives anticipées de leur patient.

La fin de vie est en générale abordée lors de l'annonce d'une maladie grave et ou incurable. En accord avec cette constatation, une étude montre que les directives anticipées ne font pas partie du quotidien médical libéral.¹⁸

Une étude européenne évaluant les différents moyens d'aborder les sujets en rapport avec la fin de vie entre le médecin traitant et son patient relate d'une réelle différence entre les pays du nord et du sud.

En effet, les Pays-Bas et la Belgique font preuve de la même stratégie. Les discussions autour de la fin de vie y sont plus précoces et fréquentes. Cette précocité sur les discussions entre patients et médecins traitants peut être expliquée par la légalisation de l'euthanasie dans ces deux pays.²² En revanche les pays du sud, Espagne et Italie exercent une certaine inertie, les praticiens évitent les sujets de la maladie et de la fin de vie dans une optique d'espoir et souhaitent éviter tout stress au patient.¹⁶ Ces situations sont difficiles à gérer, comme en relate notre étude. Trois de nos participants mentionnent une part émotionnelle comme frein à leur implication et leur participation aux discussions autour de la fin de vie ayant pour conséquence une attitude de fuite vis-à-vis de ces situations. Cette latence est jugée comme préjudiciable aux patients et à son entourage. Le fait d'évoquer et de préparer au mieux

cette situation permettrait de diminuer les facteurs anxiogènes directement liés à ce type de condition et améliorerait la qualité de vie. ³⁶ Ces différences peuvent s'expliquer par les cultures, les éducations mais essentiellement par les différentes religions. ¹⁷ En Espagne, au Pays-Bas et en Belgique l'accès aux soins palliatifs est encadré par la législation or en Italie l'accès aux soins palliatifs n'a été rendu légal qu'en 2010 et ne fait pas partie d'une stratégie de santé nationale. ¹⁷ De plus, Meñaca et al met en évidence l'influence du catholicisme sur la communication du diagnostic et du pronostic en Italie. L'éducation catholique prône l'espoir et par ce biais il est révélé que les praticiens italiens sont amenés à minimiser certaines situations pour ne pas créer un stress trop important pour leurs patients. ⁵⁹ Néanmoins Le 28 octobre 2019 au Vatican, des représentants des trois religions abrahamiques (judaïsme, islam et christianisme) ont signé un document commun afin de promouvoir le respect de la fin de vie. Les trois religions s'opposent fermement à l'euthanasie et au suicide assisté mais souhaitent permettre l'accès à l'accompagnement de la fin de vie. Les signataires de cet accord déclarent alors « *Même lorsque les efforts visant à éviter la mort semblent excessivement lourds, soulignent les signataires, nous sommes moralement et religieusement tenus de reconforter, de soulager de manière efficace la douleur et les symptômes, d'accompagner et de fournir des soins et une aide spirituelle au patient en fin de vie et à sa famille.* » ³¹ En France, La Haute Autorité de Santé recommande « *pour tous les patients quels que soient leur âge, sexe, religion, statut socioéconomique, diagnostic ou pronostic doivent être sollicités pour rédiger leurs directives anticipées et discuter de leur plan anticipé de soins* » ²³

Un audit réalisé dans les services adultes de l'hôpital de Necker, évaluait le recueil des directives anticipées lors de l'admission des patients hospitalisées via le formulaire d'admission. La question relative aux directives anticipées n'était posée qu'à 50% des patients. ² Il semblerait que la discussion autour des directives anticipées soit aussi difficile en ville qu'à l'hôpital.

L'importance de l'implication du médecin traitant semble fondamentale dans la prise en charge de patients en fin de vie. Cette implication permettrait une identification précoce et une prise en charge optimisée de ces patients. Néanmoins on note une réelle lacune du screening des directives anticipées en milieu libéral.

2.3 Disponibilité des médecins traitants

2.3.1 Disponibilité émotionnelle

Notre étude relate d'une difficulté à exprimer un avis objectif par peur ou par empathie. Ce retrait sur la question se traduit par l'envie de ne pas nuire au patient.⁵⁶

De plus les discussions autour de la fin de vie et de la mort sont difficiles pour le patient mais également pour le praticien.¹² Dans son travail sur le refus des prises en charge palliatives terminales à domicile par les médecins généralistes, Géraldine Texier met en exergue toute une entité émotionnelle face à ces situations. Au travers de son travail, deux facettes distinctes des généralistes sont retrouvées : premièrement le contre-transfert qui révèle que le médecin traitant voit son patient comme un proche et qu'il accepte difficilement de voir son patient mourir comme l'on n'accepte pas de voir un proche partir. Le choix de la médecine pour ces praticiens est déterminé par le souhait d'accompagner la vie et donc de guérir. Deuxièmement, cette étude montre que les praticiens ne se sentent plus soignants mais « hommes » en souffrance face à ces situations de fins de vie. C'est une fragilité propre à chacun.⁵⁸ Les soins palliatifs sont des soins actifs. Ces prises en charge peuvent représenter de véritable défi pour des médecins sans véritable expérience ou formation. Enfin, d'autres travaux soulignent les difficultés de l'approche de la fin de vie avec les patients. Il est difficile de déterminer le moment ou le lieu idéal pour en parler et la personne qui doit initier la discussion (médecin ou patient). Dans une étude lilloise, reprenant textuellement les paroles de patients, les avis étaient partagés et certains pensaient que c'était au médecin de juger de la manière d'aborder la discussion étant donné la connaissance de la santé de son patient.³⁰ Ce constat peut donc expliquer un manque d'implication des médecins généralistes.

2.3.2 Difficultés organisationnelles

Tous nos participants souhaitent être plus impliqués dans les LAT et disent pouvoir essayer de se rendre disponible. D'autres études relatent des intentions de participations identiques à la nôtre.³⁷ Pourtant, il existe une contrainte majeure dans l'exercice de la médecine actuelle qui est celle du manque de temps. La démographie médicale étant en déclin, nous voyons émerger des zones de désertification médicale rendant l'accès aux soins de plus en plus difficile. Par conséquent, le nombre de patient par médecin est en augmentation permanente. Ceci diminue le temps que peut dédier le médecin à chaque patient. De ce fait, certaines situations complexes, dont la prise en charge de fin de vie, peuvent paraître difficiles à supporter tant elles sont énergivores et chronophages.⁵⁸

2.3.3 Aspect financier

« L'éthique et l'économie ne vont pas ensemble »¹⁰ et comme nous l'ont dit deux de nos participants, ces situations ne sont pas rémunérées. En effet, dans l'exercice libéral seuls les actes cotés sont remboursés. Le dépistage et la coordination ne sont pas pris en compte dans ces cotations et ne sont donc pas rémunérés. Ces situations peuvent donc constituer un réel manque à gagner pour le praticien. L'étude de Nicourt et al relate que l'aspect financier n'est pas central mais ne devrait pas être négligé.⁴⁵ C'est pour cela que le Centre de Recherche pour l'Etude et l'Observation des conditions de vie (CREDOC) propose une rémunération à l'acte ou au forfait permettant de développer les soins palliatifs en ville.³⁵ Dans les pays anglo-saxon, la grande majorité des praticiens souhaitent être rémunérés pour les prises en charge de fin de vie.⁴⁴

2.4 Perspectives d'amélioration

2.4.1 Amélioration de la participation des médecin traitant aux LAT

Malgré certaines réticences l'intégralité de nos participants souhaitent être impliqués de près ou de loin dans les décisions éthiques, soit pour apporter des éléments d'ordre social ou alors pour réellement participer à la discussion de LAT en fonction de leur aisance sur le sujet. Ils se disent également prêts à se rendre disponible soit par téléphone soit par messagerie sécurisée. La disponibilité physique semble plus difficile à mettre en place. Dans les travaux réalisés par Daoud et al, 57% des médecins généralistes déclaraient pouvoir se rendre disponible pour répondre aux LAT.¹³ On retrouve des chiffres plus élevés dans les études de Le Meur et al, et de Muhizi et al qui retrouvent respectivement 78,1% et 85,7% de possibilité à ce rendre disponible par les médecins traitants interrogés.^{37 43} Le travail de Muhizi et al consiste justement à évaluer la faisabilité de l'implication des médecins traitants aux décisions de LAT en milieu hospitalier. Il retrouve un taux de participation effective de 82,2%. Ce taux indique qu'il est donc possible de recruter des médecins traitants pour les discussions éthiques et de recueillir leurs réponses. L'implication des médecins traitants au LAT s'est faite par les moyens déjà présent sur place : le logiciel patient et par téléphone.⁴³ Ces chiffres sont donc en accords avec notre étude et montre la possibilité d'intégrer les médecins traitants aux discussions de LAT. Le travail de Ferrand et al a permis de mettre en évidence certains facteurs associés à la participation des médecins traitants aux décisions éthiques : le fait d'être informé de l'admission par le réanimateur, le sentiment du généraliste à croire que sa participation est importante, l'exercice professionnel en zone rurale, la prise de nouvelle de son patient à la demande de la famille et la visite au lit du patient par le médecin traitant.⁴² On rappelle néanmoins une mauvaise connaissance de la loi Leonetti par le corps médical d'après le rapport SICART.⁵⁰ Le député Jean Léonetti rappelle également dans son rapport d'information de 2008 qu'« aucune circulaire d'explicitation de la loi à l'intention des établissements hospitaliers n'a été élaborée, aucun programme d'information n'a été mis en place en direction des professionnels de santé,

aucune brochure d'information à l'intention du grand public n'a été rédigée ». ⁴ Pour se former, les médecins étaient en attente d'une campagne d'information grand public. ⁶ Cette campagne permettrait donc de sensibiliser les praticiens libéraux et hospitaliers ce qui pourrait potentiellement améliorer l'intégration des médecins généralistes aux décisions de LAT.

Le Dossier Médical Partager (DMP), considéré comme carnet de santé virtuel pourrait également être une voie d'intégration des médecins traitants dans les prises de décisions de LAT. ⁵

2.4.2 Anticipation de la fin de vie

La mort et la fin de vie restent un sujet tabou en France. On note que les patients décèdent plus en milieu hospitalier auprès de leurs proches et des soignants qu' à domicile. ⁴⁶ Cette fin de vie et les souhaits qui lui sont spécifiques peuvent être anticipés, par le patient lui-même avec l'aide de son médecin traitant. S'il n'y a pas forcément de notion de péril imminent ou de pronostic vital engagé, le patient peut émettre ses souhaits en étant en pleine santé, sur le même principe que le don d'organe. Cette anticipation est actée par la désignation d'une personne de confiance et par la rédaction des directives anticipées. Au vu de la crise sanitaire actuelle qui touche la France et le monde, il semble nécessaire qu'une sensibilisation forte de la population et du personnel soignant soit réalisée. Une proposition de loi avait tenté de valoriser et de mettre en avant la diffusion des directives anticipées. Elle proposait également une aide à la prise de décision de soins par la mise en place d'une plateforme sécurisée de dépôts des directives anticipées. ⁵² Celle-ci n'a en revanche pas été adoptée.

Néanmoins cette anticipation nécessite une réévaluation, elle n'est pas inscrite dans le temps et peut évoluer en parallèle à l'état de santé du patient.

2.4.3 Communication ville-hôpital

Le lien ville hôpital fait l'objet d'insatisfaction des deux parties depuis de nombreuses années.

Les participants ont évoqué plusieurs pistes d'améliorations pour renforcer ce lien :

- La communication téléphonique reste le moyen le plus rapide et le plus efficace. Néanmoins, ces conversations ne sont pas enregistrées et ne laissent donc pas de trace.

- l'utilisation de mail via les messageries sécurisée (type APYCRIP) permettrait de favoriser un échange rapide et sécurisé sur les données des patients.

Ces moyens de communication sont déjà largement employés par chacune des deux parties.

2.4.4 Formations des médecins généralistes

Dans notre étude, aucun des participants n'a de formation complémentaire en éthique et/ou en soins palliatifs alors qu'ils jugent pour la majorité nécessaire d'acquérir des compétences théoriques pour participer aux décisions de LAT. Les travaux de Nicourt et al sont en accord avec ces constats puisque dans cette étude, 55% des médecins disent ne pas avoir eu de formation aux soins palliatifs alors que 71 % d'entre eux jugent ces connaissances obligatoires.⁴⁵ Ces formations pourraient améliorer les discussions sur la fin de vie en apportant des outils d'aide et de soutien aux médecins traitants.³⁴ Il paraît à ce stade quasi inévitable de développer ces formations ciblées pour les médecins généralistes et adaptées à leur mode d'exercice.

VI- CONCLUSION

Les décisions de LAT sont fréquentes à l'hôpital. La collégialité et la pluridisciplinarité s'imposent comme notions obligatoires dans ces réunions éthiques par l'ensemble de nos participants et par le cadre légal. Elles nécessitent la présence du médecin référent du patient, d'un médecin consultant extérieur à cette situation et de l'équipe paramédicale et sociale. L'avis du patient doit être recueilli s'il est en capacité de s'exprimer. En cas d'incapacité, c'est par l'intermédiaire de sa personne de confiance ou de ses directives anticipées que ses volontés seront appliquées. Le médecin traitant semble être le plus à même de répondre aux questionnements socio-éthiques lors des décisions de LAT, par sa connaissance globale du patient au long cours et le lien qu'il entretient avec son patient et son entourage. Les résultats de notre étude confirment notre première hypothèse, à savoir que le médecin traitant n'est pas suffisamment intégré dans les pratiques courantes des services hospitaliers lorsqu'il s'agit de prise de décision de LAT. Pourtant, les médecins interrogés dans notre étude semblent vouloir trouver leur place dans ces discussions mais se trouvent confrontés à certaines limites. Ces prises en charge sont en effet souvent complexes et chronophages mettant en jeu un contexte relationnel et émotionnel fort qui peut être difficile à vivre pour certains médecins généralistes. Il existe néanmoins une demande de formation à ce sujet qu'il conviendrait de combler dès la formation initiale et lors des formations continues.

L'anticipation semble avoir une place primordiale dans le cadre de prise en charge de maladie grave et/ou incurable. Une précocité de la communication et une planification permettraient d'améliorer la prise en charge et la qualité des décisions. Notre étude montre une faible possession par les participants des directives anticipées. Cette constatation réfute donc notre hypothèse secondaire ; le recueil des directives anticipées par le médecin traitant renforce la pertinence de leurs avis dans les décisions de LAT. Il faudrait que ce recueil soit plus systématique pour avoir un réel impact sur le renforcement à leur participation. Une campagne nationale de sensibilisation à la rédaction de directives anticipées et à la déclaration de personne de confiance pourrait améliorer la situation actuelle.

Cette étude montre donc que les médecins généralistes souhaitent trouver une place dans ces décisions de LAT et qu'ils pourraient avoir un rôle important dans l'émergence de questionnements éthiques. Il faudrait mettre en évidence l'avis et le ressenti des praticiens hospitaliers sur la place et l'implication des médecins traitants dans les réflexions de LAT. Ceci pourrait faire l'objet d'une nouvelle étude. Il serait aussi intéressant de voir, au vu du contexte sanitaire dû à la Covid-19, l'évolution des mœurs des praticiens (libéraux et hospitaliers) et les actions mises en place par le gouvernement pour promouvoir l'anticipation de la fin de vie.

BIBLIOGRAPHIE

1. Antoine P. Saisir l'expérience : présentation de l'analyse phénoménologique interprétative comme méthodologie qualitative en psychologie. *Psychol Française*. 2016;4(001):10-16.
2. APHP. Les directives anticipées. Published November 2016. Accessed November 27, 2020. <https://www.aphp.fr/les-directives-anticipees>
3. Ariès P. Essais sur l'histoire de la mort en Occident, Philippe Ariès, Sciences humaines - Seuil. Accessed February 23, 2021. <https://www.seuil.com/ouvrage/essais-sur-l-histoire-de-la-mort-en-occident-philippe-aries/9782757850060>
4. Assemblée Nationale. N° 1287 tome 1 - Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Published November 2008. Accessed March 2, 2021. <https://www.assemblee-nationale.fr/13/rap-info/i1287-t1.asp>
5. Assurance Maladie. DMP : Dossier Médical Partagé. Accessed March 2, 2021. <https://www.dmp.fr/>
6. de Bazelaire C, Laval G, Aubry R. [April 22nd, 2005 law of patients' rights and end of life: not a well-known law due to poor communication]. *Rev Prat*. 2009;59(6):768-773.
7. Brassey J. Catalog of Bias Collaboration. Published 2017. Accessed November 15, 2020. <https://catalogofbias.org/biases/recall-bias/>
8. Brassey J. Catalog of Bias Collaboration. Published 2017. Accessed November 15, 2020. <https://catalogofbias.org/biases/volunteer-bias/>
9. CHU B. Ethique et fin de vie : la nouvelle loi Claeys-Leonetti. Ethique et fin de vie : la nouvelle loi Claeys-Leonetti. Accessed November 25, 2020. <https://www.chu-bordeaux.fr/>
10. Couilliot M-F, Vassy C, Leboul D (2011) Le temps du mourir et le temps de l'hôpital : prise en charge des patients en fi.
11. Cremer R. Le consultant pour les limitations et les arrêts de traitement en réanimation. *Réanimation Elsevier Masson*. 21 (2):231-235. doi:10.1007/s13546-012-0447-z
12. Dahlhaus A, Vanneman N, Siebenhofer A, Brosche M, Guethlin C. Involvement of general practitioners in palliative cancer care: a qualitative study. *Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer*. 2013;21(12):3293-3300. doi:10.1007/s00520-013-1904-6

13. Daoud K. Implication du médecin généraliste dans la décision de limitation ou arrêt des thérapeutiques aux urgences. Published online 2016. Accessed January 21, 2021. <http://www.sudoc.abes.fr/cbs//DB=2.1/SET=1/TTL=1/SHW?FRST=1>
14. Delmas H. Le paraverbal – Communication Non Verbale. Accessed November 15, 2020. <https://www.la-communication-non-verbale.com/2010/02/paraverbal-5471/>
15. Dulong de Rosnay C. Relation ville-hôpital, vision d'un jeune médecin généraliste | SpringerLink. *Oncologie*. 2010;12:130-134.
16. Etesse B, Jaber S, Mura T, et al. How the relationships between general practitioners and intensivists can be improved: the general practitioners' point of view. *Crit Care*. 2010;14(3):R112. doi:10.1186/cc9061
17. Evans N, Costantini M, Pasman HR, et al. End-of-Life Communication: A Retrospective Survey of Representative General Practitioner Networks in Four Countries. *J Pain Symptom Manage*. 2014;47(3):604-619.e3. doi:10.1016/j.jpainsymman.2013.04.008
18. F L, T Q. Making decisions with families at the end of life. *Am Fam Physician*. 2004;70(4). Accessed November 27, 2020. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15338785/>
19. Fournier V. Quelle utilité des directives anticipées pour les médecins ? EM-Consulte. Accessed January 14, 2021. <https://www.em-consulte.com/article/816221/quelle-utilite-des-directives-anticipees-pour-les->
20. Gazette S. Fin de vie : combien de lois pour mourir dignement ? *Santé Soc*. Accessed January 14, 2021. <https://www.gazette-sante-social.fr/dossiers/soutenir-les-professionnels-face-fin-de-vie>
21. Giraud M. Coopération ville-hôpital : le point de vue des médecins généralistes. Published online 2010. Accessed November 27, 2020. <https://www.worldcat.org/title/cooperation-ville-hopital-le-point-de-vue-des-medecins-generalistes/oclc/758716900>
22. Gysels M, Evans N, Meñaca A, et al. Culture and end of life care: a scoping exercise in seven European countries. *PloS One*. 2012;7(4):e34188. doi:10.1371/journal.pone.0034188
23. Haute Autorité de Santé. note_methodo_da_version_web.pdf. Published April 2016. Accessed February 24, 2021. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-03/note_methodo_da_version_web.pdf
24. Heneghan C. Catalog of Bias Collaboration. Published 2019. Accessed November 15, 2020. <https://catalogofbias.org/biases/unacceptability-bias/>

25. Hofmarcher MM, Oxley H, Rusticelli E. Improved Health System Performance through better Care Coordination. Published online December 12, 2007. doi:<https://doi.org/10.1787/246446201766>
26. INSEE. Les projections de population | Insee. Published June 2017. Accessed November 15, 2020. <https://www.insee.fr/fr/information/2546485>
27. Jonathan AS. *Interpretative Phenomenological Analysis.*; 2009. Accessed November 15, 2020. <https://uk.sagepub.com/en-gb/eur/interpretative-phenomenological-analysis/book227528>
28. Kivitis J. *Les recherches qualitatives en santé.* Armand Collin.; 2016. Accessed November 15, 2020. <https://www.armand-colin.com/les-recherches-qualitatives-en-sante-9782200611897>
29. Kohn L, Christiaens W. Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : apports et croyances. *Reflets Perspect Vie Econ.* 2014;Tome LIII(4):67-82.
30. Krieger Hervé. Les perceptions des directives anticipées et de l'intérêt de son information au sein d'une population de personnes âgées entre 70 et 80 ans vivant à domicile : étude qualitative par entretiens semi-directifs en face à face. Accessed March 2, 2021. <http://pepite.univ-lille2.fr/notice/view/UDSL2-workflow-995>
31. La-Croix.com. Fin de vie, les religions monothéistes encouragent le développement des soins palliatifs "partout et pour tous." La Croix. Published November 14, 2019. Accessed February 24, 2021. <https://www.la-croix.com/Urbi-et-Orbi/Documentation-catholique/Eglise-dans-le-Monde/Fin-vie-religions-monotheistes-encouragent-developpement-soins-palliatifs-partout-tous-2019-11-14-1201060369>
32. Legifrance. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Published online 2005.
33. Loan Roger. La synergologie appliquée aux études qualitatives. Accessed November 15, 2020. <https://www.audirep.fr/synergologie-etudes-qualitatives.php>
34. Löfmark R, Mortier F, Nilstun T, et al. Palliative care training: a survey of physicians in Australia and Europe. *J Palliat Care.* 2006;22(2):105-110.
35. Maresca B. Études exploratoire sur les connaissances, représentations, et perceptions à l'égard des soins palliatifs et de l'accompagnement. Published July 2004. Accessed November 27, 2020. <https://www.credoc.fr/publications/etudes-exploratoire-sur-les-connaissances-representations-et-perceptions-a-legard-des-soins-palliatifs-et-de-laccompagnement>
36. Masson E. Fin de vie aux urgences. EM-Consulte. Accessed November 27, 2020. <https://www.em-consulte.com/article/38375/fin-de-vie-aux-urgences>

37. Meur ML, Lainé L, Roucaud N, et al. Implication insuffisante des médecins généralistes lors des décisions de limitation et/ou d'arrêt des traitements au sein d'un service de réanimation. [/data/revues/07554982/v43i11/S075549821400342X/](#). Published online November 29, 2014. Accessed October 21, 2019. <https://www.em-consulte.com/en/article/941264>
38. Michel C. Les transformations sociales de la fin de vie et de la mort dans les sociétés contemporaines | Cairn.info. *EPAM*. 2015;97:12-18.
39. Ministère des Solidarités et de la Santé. Loi fin de vie du 2 février 2016. Ministère des Solidarités et de la Santé. Published November 15, 2020. Accessed November 15, 2020. <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/ameliorer-la-fin-de-vie-en-france/article/loi-fin-de-vie-du-2-fevrier-2016>
40. Ministère des Solidarités et de la Santé. *LOI N° 91-748 Du 31 Juillet 1991 Portant Réforme Hospitalière (1)*.; 1991.
41. Ministère des Solidarités et de la Santé. *LOI N° 2002-303 Du 4 Mars 2002 Relative Aux Droits Des Malades et à La Qualité Du Système de Santé (1)*.; 2002.
42. Morin F. Le rôle du médecin généraliste dans la décision d'arrêt thérapeutique prise en milieu hospitalier pour les patients en fin de vie: comparaison des pratiques en milieu rural et urbain. Published online 2004.
43. Muhizi A. Faisabilité de l'intégration du médecin traitant aux discussions hospitalières de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques actives. :67.
44. Nguyen OK-H. « Personne de confiance » et « directive anticipées »: connaissance, mise en oeuvre et sources d'information de la population ? Published online 2009.
45. Nicourt A. Évaluation de l'implication du médecin généraliste dans la prise de décision d'entrée en soins palliatifs lors d'une hospitalisation. Published online October 13, 2014:102.
46. Observatoire national de la fin de vie, ed. Fin de vie : un premier état des lieux. Published online 2011.
47. Participation of French general practitioners in end-of-life decisions for their hospitalised patients. Accessed October 21, 2019. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2563354/>
48. Restivo L. Pratiquer l'analyse interprétative phénoménologique : intérêts et illustration dans le cadre de l'enquête psychosociale par entretiens de recherche. *Prat Psychol*. 2018;24(4):427-449. doi:10.1016/j.prps.2017.12.001

49. Roupie (e), ROUPIE (E.). La mort aux urgences : enquête prospective préliminaire. *Actual EN Reanim URGENCES*. Published online 1999. Accessed November 27, 2020. <http://bdsp-ehesp.inist.fr/vibad/index.php?action=getRecordDetail&idt=328273>
50. Santé M des S et de la, Santé M des S et de la. Fin de vie : remise du rapport Sicard. Ministère des Solidarités et de la Santé. Published November 15, 2020. Accessed November 15, 2020. <https://solidarites-sante.gouv.fr/archives/archives-presse/archives-communiqués-de-presse/annee-2012/article/fin-de-vie-remise-du-rapport-sicard>
51. Santé M des S et de la, Santé M des S et de la. Le refus de l'obstination déraisonnable. Ministère des Solidarités et de la Santé. Published November 25, 2020. Accessed November 25, 2020. <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/pour-les-professionnels-de-sante/fiches-pratiques-a-destination-des-professionnels-de-la-sante/article/le-refus-de-l-obstination-deraisonnable>
52. Sénat. Fin de vie : créer de nouveaux droits en faveur des malades. Published June 29, 2017. Accessed November 27, 2020. https://www.senat.fr/espace_presse/actualites/201504/fin_de_vie_creeer_de_nouveaux_droits_en_faveur_des_malades.html
53. SFAR. Information aux patients en réanimation. Published 2001. Accessed January 14, 2021. http://jpmis2.free.fr/Divers/SFAR_2006/ca01/html/ca01_42/01_42.htm
54. Société de réanimation de langue. Limitation et arrêt des traitements en réanimation adulte. Actualisation des recommandations de la Société de réanimation de langue française. *Réanimation*. 2010;19(8):679-698. doi:10.1016/j.reaurg.2010.07.001
55. Société Francophone de Médecine d'Urgence, ed. Ethique et urgences, réflexions et recommandations de la Société Francophone de Médecine d'Urgence. Published online 2003.
56. Soulard C, Stamer M. Les émotions du médecin généraliste suscitées par les patients en pratique quotidienne: quelles conséquences et quelle gestion? :155.
57. T A, Ka H, H M. "When patients have cancer, they stop seeing me"--the role of the general practitioner in early follow-up of patients with cancer--a qualitative study. *BMC family practice*. doi:10.1186/1471-2296-7-19
58. Texier G. Refus de prise en charge du patient en soins palliatifs (en phase terminale) à domicile par son médecin généraliste : est-ce une réalité ? *Med Palliat*. 2012;10(2):10-16.
59. Toscani F, Farsides C. Deception, Catholicism, and Hope: Understanding Problems in the Communication of Unfavorable Prognoses in Traditionally-Catholic Countries. *Am J Bioeth*. Published online August 23, 2006. doi:10.1080/15265160500394994

60. Uberti T, Floccard B, Lagrange S, et al. Recours au médecin traitant pour les décisions de LATA en réanimation : pourquoi ne pas le faire ? *Anesth Réanimation*. 2015;1:A373-A374. doi:10.1016/j.anrea.2015.07.571

ANNEXES

Annexe 1 : formulaire de recueil de données sociodémographique

Date de l'entretien :

Numéro d'inclusion :

CARACTERISTIQUES DE LA POPULATION

Age :

Sexe :

Mode d'exercice :

- Cabinet individuel
- Cabinet partagé
- Maison de santé
- Activité hospitalière
- Autre

Nombre d'années d'exercice :

Diplômes complémentaires :

- DU/DIU
- DESC
- Formation en soins palliatifs

Si oui, lesquels :

Annexe 2 : Guide d'entretien

1) Caractéristiques de la population

- Pouvez-vous, en quelques mots, vous présenter ?

2) Connaissances générales sur les prise de décision de LAT et directives anticipées

- Que signifie pour vous les directives anticipés ? dans quel contexte sont-elles recueillies ?
- Que signifie pour vous une limitation ou arrêt de thérapeutique ?
- Dans quel contexte peut-on prétendre à organiser une procédure collégiale ? (Réunion de concertation pluridisciplinaire)
- Quels sont les modalités d'organisation de ces réunions ?

3) Expériences personnelles

- A quelle occasion discutez-vous des directives anticipées ?
- *Relance : Sujet amené par le patient ? Annonce d'une pathologie chronique ?*
- Etes-vous en possession de directives anticipées confiées par certains de vos patients ?
- Pouvez-vous me raconter une situation où vous avez déjà été invité ou consulté pour une procédure collégiale dans le cadre d'une limitation ou un arrêt de traitement telle que définie par loi ?
- Si oui, à quelles occasions et par qui ? Et par quel moyen ?
- Quels sont les freins à votre participation aux prises de décision de LAT de vos patients hospitalisés ?
- Quels sont les avantages selon vous à votre participation à cette prise de décision ?
- Avez-vous déjà été averti d'une LAT a posteriori ?
- Avez-vous déjà été en désaccord lors d'une décision de LAT ? Si Oui, pour quelles raisons ?
- Quels moyens de communication et ou d'information vous sembleraient les plus adaptés pour faciliter votre participation à cet échange ?
- Pensez-vous que le fait de ne pas être impliqué dans les décisions de LAT puisse vous mettre en porte à faux vis-à-vis des proches du patient ?

ANNEE : 2021	
NOM ET PRENOM DE L'AUTEUR : Félix SEGOND	
DIRECTEUR DE THESE : Docteur Céline Gréco et Madame Séverine HATTON	
<p>TITRE DE LA THESE : Place et implication du médecin traitant dans les prises de décisions de limitation ou arrêt de traitement.</p> <p>INTRODUCTION : Les limitations et arrêt de traitements (LAT) font partie intégrante du quotidien médical hospitalier. L'implication et la place du médecin traitant dans ces décisions n'y sont pas définies par le cadre légal et les recommandations.</p> <p>METHODE : Etude qualitative en entretien individuel semi-dirigé de médecins généralistes installés. Analyse interprétative phénoménologique des verbatims. Hypothèse principale : Déterminer l'implication des médecins traitants dans les décisions de LAT dans le cadre hospitalier. Hypothèse secondaire : La possession des directives anticipées par le médecin traitant est un atout pour valoriser son implication dans les LAT.</p> <p>RESULTATS : Dix entretiens ont été réalisés. Deux méta-thèmes ont été identifiés : Lien ville-hôpital et aptitudes liées à la pratique de la médecine générale. Un seul participant a assisté à une LAT. Les directives anticipées ne sont que très peu abordées en consultation de médecine générale.</p> <p>CONCLUSION : Manque d'implication aux décisions éthiques du médecin traitant par les praticiens hospitaliers mais également liée à la pratique des médecins généralistes. Plusieurs axes d'amélioration possibles : premièrement, développer la communication ville-hôpital. Deuxièmement, sensibiliser la population générale ainsi que les médecin traitant aux directives anticipées. Et troisièmement, revalorisation de la pratique et formation des médecins généralistes en soins palliatifs.</p>	
MOTS-CLES : - ABSTENTION THERAPEUTIQUE - MEDECINE GENERALE - DIRECTIVE ANTICIPEES - SOINS TERMINAUX - ACCOMPAGNEMENT DE LA FIN DE VIE	
ADRESSE DE L'U.F.R. :	8, Rue du Général SARRAIL 94010 CRETEIL CEDEX